

TRABAJO FIN DE GRADO



CUIDAR PARA RECORDAR.

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES:

CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS DE ALZHEIMER

AUTORAS: MARÍA DE LAS MERCEDES DE PAZ LERA,
REBECA RIVERA NOVILLO

TUTOR: FRANCISCO ABAD SANTOS

COTUTORA: ROCÍO BELASCOAIN GÓMEZ

CURSO 2020/2021

GRADO EN ENFERMERÍA



ÍNDICE

1. RESUMEN	2
2. INTRODUCCIÓN.....	4
2.1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	4
2.2. TRATAMIENTO	6
2.3. ANÁLISIS POBLACIONAL	8
2.4. CUIDADORES Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	10
2.5. CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD EN LAS DIFERENTES ESFERAS DEL PACIENTE	16
3. JUSTIFICACIÓN.....	22
4. OBJETIVOS	24
5. CONTENIDOS	25
6. METODOLOGÍA	26
6.1. POBLACIÓN DIANA	26
6.2. CAPTACIÓN.....	26
7. DESARROLLO DE LAS SESIONES	27
8. EVALUACIÓN.....	44
9. AGRADECIMIENTOS	46
10. BIBLIOGRAFÍA	47
11. ANEXOS.....	50

1. RESUMEN

El aumento de casos de la enfermedad de Alzheimer debido al envejecimiento general de la población y al aumento de la esperanza de vida, ha alcanzado un total aproximado de 47 millones de personas enfermas en todo el mundo, representando más del 50% de las demencias.

A medida que esta enfermedad neurodegenerativa avanza en sus distintas etapas, va a deteriorar progresivamente todas las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona, por lo que se produce una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo. Este hecho tiene como consecuencia que un gran porcentaje de población no formada en cuidados tenga que dedicar un número de horas importante al cuidado de un enfermo con Alzheimer.

La falta de experiencia en cuidados y conocimientos sobre esta enfermedad tendrá un efecto directo sobre los pacientes, produciéndose un aumento de las complicaciones y del estado de dependencia; asimismo, podrá generar una sobrecarga del cuidador informal, producida por la acumulación de estresores procedentes del cuidado del enfermo.

Por consiguiente, se considera necesario el desarrollo de un programa de Educación para la Salud dirigido a los cuidadores informales de personas con Alzheimer con el fin de mejorar su situación mediante la provisión de información acerca del manejo de estos enfermos. Dicho proyecto educativo se llevará a cabo en el Hospital Universitario La Princesa y constará de cinco sesiones educativas con el objetivo de aumentar los conocimientos, habilidades y actitudes de los cuidadores informales de personas con Alzheimer que se encuentren en un estadio moderado de la enfermedad.

Palabras clave: Alzheimer, cuidador informal, educación para la salud, dependencia, sobrecarga, estrés.

ABSTRACT

The increase in cases of Alzheimer's disease due to the general ageing of the population and the increase in life expectancy has reached a total of approximately 47 million sufferers worldwide, representing more than 50% of all dementias.

As this neurodegenerative disease progresses through its various stages, it will progressively deteriorate all the cognitive and intellectual abilities of the person, resulting in a gradual loss of the ability to care for oneself. The consequence of this is that a large percentage of the population not trained in caregiving has to devote a significant number of hours to caring for a person with Alzheimer's disease.

The lack of experience in care and knowledge of Alzheimer's disease will have a direct effect on patients, leading to an increase in complications and dependency; it may also lead to an overload of the informal caregiver, produced by the accumulation of stressors from caring for the Alzheimer's patient.

Therefore, it is considered necessary to develop a Health Education program aimed at informal caregivers of people with Alzheimer's disease in order to improve their situation by providing information about the management of these patients. This educational project will be carried out at La Princesa University Hospital and will consist of five educational sessions with the aim of increasing the knowledge, skills and attitudes of informal caregivers of people with Alzheimer's who are in a moderate stage of the disease.

Key words: Alzheimer, informal caregiver, health education, dependency, overload, stress.

2. INTRODUCCIÓN

2.1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer (EA) debe su nombre al científico alemán del siglo XX Alois Alzheimer. Actualmente, esta enfermedad es la principal causa de demencia en nuestro país y en la mayoría de los países occidentales. El aumento de la esperanza de vida ha colocado a esta enfermedad en el número uno de todas las demencias, presentándose en aproximadamente un 8% de los sujetos mayores de 65 años y en un 30% de los sujetos mayores de 80 años (1). La enfermedad de Alzheimer se considera una enfermedad muy heterogénea en cuanto a sus características genóticas y fenotípicas, siendo sus principales características las alteraciones cognitivas, de la funcionalidad y del comportamiento. La principal causa se debe a la acumulación de placas amiloides y ovillos neurofibrilares de las proteínas beta-amiloide y TAU, respectivamente, en el espacio intraneuronal y a una disminución de neurotransmisores como la acetilcolina y el glutamato (2), lo que impide la sinapsis y, por lo tanto, genera alteraciones en la transmisión del impulso nervioso. La proteína beta-amiloide está situada en la membrana exterior de las neuronas, por lo cual, en la aparición de la enfermedad de Alzheimer, sus residuos se acumulan en el espacio interneuronal, destruyendo así la única vía de conexión entre ellas; la proteína Tau, sin embargo, se encuentra en el interior de la neurona y, al acumularse formando ovillos, impide la supervivencia de esta (3). El deterioro ligado a la enfermedad de Alzheimer no sigue el mismo curso que el envejecimiento normal, ya que presenta cambios a nivel histológico, citológico y neurofisiológico, lo que la diferencia de la demencia senil, aunque ambas comparten muchas de sus características.

Atendiendo a la aparición de síntomas, podemos diferenciar diversas etapas en la enfermedad:

1. **Etapa preclínica:** individuos cognitivamente sanos pero que presentan un biomarcador de la enfermedad positivo. En este punto es difícil el diagnóstico ya que no se presenta ningún síntoma. Es en esta etapa donde se centra actualmente la investigación acerca del tratamiento de la enfermedad (4).
2. **Deterioro cognitivo leve:** primeros síntomas de la enfermedad, en forma de alteraciones de la memoria y el pensamiento (lapsos de memoria a corto plazo).

3. **Demencia leve debido a la enfermedad de Alzheimer:** pérdida de memoria de eventos recientes, alteraciones importantes del pensamiento y la personalidad, dificultad en procesar tareas complejas... En esta etapa suele diagnosticarse la enfermedad.
4. **Demencia moderada debido a la enfermedad de Alzheimer:** confusión, necesidad de ayuda en actividades básicas, alteraciones importantes en el juicio, agitación, etc.
5. **Demencia severa debido a la enfermedad de Alzheimer:** incapacidad para comunicarse, alteraciones importantes en la movilidad, necesidad total de ayuda en el autocuidado (5).

Ante la sospecha de demencia, se deben descartar otros problemas potenciales y enfermedades sistémicas que puedan producir demencia, como hipotiroidismo, infección por VIH, déficit de vitaminas, etc. (6).

Los factores de riesgo para desarrollar Alzheimer son principalmente la edad (la incidencia se dobla cada 5 años a partir de los 65 años) y la historia familiar. Comúnmente, se clasifica la enfermedad dependiendo del momento de aparición de los síntomas; de modo que, por ejemplo, la aparición de síntomas antes de los 65 años, un fenómeno muy ligado a la genética y las mutaciones y que representa tan sólo un 5% de los casos, entra dentro de la denominada EA familiar (7). Otros factores de riesgo para desarrollar la EA son la reserva cognitiva, el hábito tabáquico, la obesidad, la depresión, el consumo de alcohol, la diabetes *mellitus* tipo II, la hipertensión arterial (HTA)... Todos estos factores podrían interferir con los factores genéticos, derivando en una mayor predisposición a desarrollar la enfermedad (8). Otra de las causas que podría acelerar el progreso de la enfermedad sería cualquier proceso que genere una inflamación en el cerebro, como pueden ser infecciones de diversos tipos, traumatismos craneales, etc., ya que la inflamación produce una mayor acumulación de proteína amiloide en el espacio neuronal (3). No obstante, el curso de la enfermedad presenta formas muy distintas en cada paciente.

A medida que avanza la enfermedad, se producirá una degeneración cognitiva que irá alterando diferentes actividades. En primer lugar, se verán afectadas las **actividades complejas o avanzadas de la vida diaria**, o aquellas que permiten al individuo integrarse dentro de la sociedad. Son actividades que conllevan un mayor rendimiento cognitivo,

como puede ser el manejo de la economía, la realización de trayectos complejos, la resolución de asuntos judiciales, etc. A continuación, las **actividades instrumentales**, o aquellas en las que son necesarios ciertos instrumentos o herramientas, como son las tareas domésticas, el uso de dispositivos electrónicos u otras como lavar la ropa o preparar la comida... (3).

Por último, se verán afectadas las **actividades básicas de la vida diaria**, aquellas con las que se conserva la autonomía de una persona, como son la movilidad, el control de esfínteres, la higiene corporal, el vestido y la alimentación autónoma. La afectación a este nivel supone una necesidad de dependencia total (3).

Esta enfermedad supone un cambio drástico tanto en la vida de las personas que lo sufren como en su entorno más cercano (familia, cuidadores directos, etc.), por lo que una buena educación sanitaria sobre el cuidado de estos pacientes ayudará a reducir el estrés y el desconocimiento que genera este diagnóstico en los familiares y cuidadores.

2.2. TRATAMIENTO

En las últimas décadas, la enfermedad de Alzheimer ha abierto una vía de investigación muy importante, habiéndose probado a día de hoy numerosos fármacos y tratamientos experimentales con los que, poco a poco, se va avanzando en el tratamiento de la enfermedad. No obstante, y a pesar del esfuerzo en la investigación, la enfermedad de Alzheimer actualmente no tiene cura: existen, simplemente, tratamientos dirigidos a frenar el avance de la enfermedad y paliar los síntomas (9).

El tratamiento farmacológico empieza a cobrar relevancia con los avances científicos que se van produciendo; sin embargo, no se debe restar importancia al tratamiento no farmacológico de la enfermedad (9).

Antes de comenzar a hablar de la elección de un tratamiento, se debe haber confirmado correctamente el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, un diagnóstico que es principalmente clínico y que puede determinarse en base a los criterios establecidos por el DSM IV o por los criterios de Dubois (ANEXO 1). Además, es necesario un estudio neuropsicológico, técnicas de neuroimagen y el descarte de otras causas médicas que expliquen el deterioro cognitivo. Asimismo, se determinarán los niveles de proteína beta-amiloide y proteína TAU en el líquido cefalorraquídeo (9).

Tras haber confirmado el diagnóstico, el médico especialista en demencias debe asegurarse de que el enfermo tendrá supervisión a la hora del manejo terapéutico y, de ser así, se comenzaría el tratamiento con fármacos para la cognición. Estos son fármacos que no previenen ni detienen la enfermedad, pero consiguen una evolución más lenta de la misma. Además, únicamente pueden utilizarse cuando la enfermedad se encuentra en una fase de demencia. Estos son los anticolinesterásicos y moduladores de la transmisión glutamatérgica, principalmente.

Los fármacos anticolinesterásicos inhiben la acetilcolinesterasa, evitando así la destrucción de la acetilcolina en el cerebro, ya que se ha observado una disminución del nivel de acetilcolina en enfermos de EA. Los fármacos anticolinesterásicos más usados son donepezilo, rivastigmina y galantamina. Estos fármacos pueden tener efectos adversos como náuseas, vómitos, diarrea, dolor abdominal, pérdida del apetito, pérdida de peso, insomnio, síncope o bradicardia. El uso de estos fármacos constituye la primera línea de tratamiento farmacológico para la EA y la que más resultados ha demostrado hasta ahora (10).

Los fármacos moduladores de la transmisión glutamatérgica actúan sobre la actividad del glutamato, lo que influye en los procesos de aprendizaje y memoria. El fármaco principal es un antagonista del receptor N-metil D-aspartato (NMDA) conocido como memantina, y está indicado principalmente en etapas moderadas-severas de la enfermedad. Sus principales efectos adversos son la agitación y las alucinaciones (11).

Además de estos, se utilizan otros fármacos coadyuvantes para el tratamiento de otros problemas derivados de la enfermedad; esto es, problemas en la conducta, como son la depresión, los trastornos de conducta o los problemas de sueño. Estos fármacos sólo se pautarán si el enfermo lo necesita, y, en el caso de hacerlo, se empezaría el tratamiento con las mínimas dosis necesarias, siendo conveniente la reevaluación del enfermo para ajustar y corregir esta pauta. Para tratar la depresión se utilizan antidepresivos, entre los que destacan la fluoxetina, la paroxetina y la sertralina (11).

Dependiendo de la evolución de la enfermedad, algunos pacientes pueden presentar trastornos en la conducta, que deberán ser evaluados por un médico para asegurar que estos son provocados por la misma enfermedad. Si es necesario el uso de tratamiento farmacológico para estos síntomas, se recurre a antipsicóticos típicos como el haloperidol y la clorpromacina, y antipsicóticos atípicos como la risperidona (11).

En cuanto a las medidas no farmacológicas, sigue habiendo numerosas líneas de investigación abiertas acerca de los beneficios de diversas terapias en este tipo de enfermos. Un ejemplo de ello es la musicoterapia, que ha demostrado reducir los problemas de comportamiento y mejorar la interacción social (12).

La Fundación Alzheimer España (13) destaca tratamientos no farmacológicos como la gestión de los trastornos del lenguaje y la comunicación, la ergoterapia, la kinesiterapia y las ayudas psicológicas. Destaca también la importancia de tener en cuenta la variedad de la patología, lo que supone que no todos los tratamientos actúan igual en todos los pacientes, siendo necesario individualizar los cuidados para cada paciente.

Sin embargo, la forma de tratamiento no farmacológico más estudiada para la EA es, sin duda, el entrenamiento cognitivo, que trata de mejorar el funcionamiento de la cognición a través de tareas que mantengan la mente activa durante toda la vida, creando así una reserva cognitiva que actúe como factor protector para las demencias (14).

2.3. ANÁLISIS POBLACIONAL

Según el informe Alzheimer's Disease International publicado en 2016, se estimó que en torno a 47 millones de personas en todo el mundo padecen demencia, siendo la enfermedad de Alzheimer la más representativa de este grupo, con una prevalencia de 60-70% de los casos totales de demencia. De acuerdo con la OMS (15), se prevé que esta cifra aumente a 75 millones de personas en 2030 y a 132 millones en 2050. Es destacable el crecimiento de esta cifra en los países de ingresos bajos y medios: en 2015, un 58% de los casos de Alzheimer se registraban en estos países, pudiendo llegar en torno al 63-68% en 2050.

Dentro de las diferentes etiologías de la demencia, el Alzheimer es la causa más frecuente de demencia, seguida de la demencia asociada a la enfermedad vascular, entre el 20-30%. En la tercera posición se encuentran otras enfermedades neurodegenerativas, con una prevalencia baja, de entre 0,1%-1,6%, como la demencia de cuerpos de Lewy, la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson o la demencia frontotemporal (15).

El Plan Integral de Alzheimer y Otras Demencias realizado en el año 2019 por el Ministerio de Sanidad (15) muestra una prevalencia en España de entorno al 0,05% entre las personas de 40-65 años, 1,07% entre los 65-69 años, 3,4% en los 70-74 años, 6,9% en los 75-79 años, 12,1% en los 80-84 años, 20,1% en los 85-89 años y 39,2% entre los

mayores de 90 años. En casi todos los grupos de edad, la prevalencia es mayor en mujeres. Según estas cifras y los datos poblacionales del Instituto Nacional de Estadística (INE), se estima un número superior a 700.000 personas afectadas por Alzheimer en España entre los mayores de 40 años. Siguiendo estas líneas de crecimiento, se prevé que en 2050 el número de enfermos se haya duplicado, rozando los 2 millones de personas (15).

Según un estudio realizado en España (16), se concluyó que las personas con Alzheimer tienen un mayor número medio de enfermedades: 3,7 enfermedades por paciente, frente a las 2,4 por persona mayor de 65 años sin Alzheimer. Destacan los factores de riesgo vascular, como la HTA en un 20% de los pacientes o la diabetes *mellitus* tipo II en un 7%. Asimismo, predomina el riesgo de caídas, con un 17% de pacientes con alguna fractura, y la susceptibilidad a infecciones, en especial la neumonía, que aumenta en un 14%. Además, se han registrado mayores síntomas depresivos en pacientes con Alzheimer, desde reacciones adaptativas hasta episodios de depresión mayor, con una prevalencia de más de la mitad de los enfermos. En relación con los efectos secundarios de la medicación, se ha registrado una media de 5 fármacos por persona, lo que representa un aumento de los ingresos hospitalarios en número, coste y mayor mortalidad, debido a complicaciones derivadas del difícil manejo de estos pacientes: hasta 3,6 veces más ingresos hospitalarios que otras personas de la misma edad (16).

Según los datos de mortalidad del INE en 2015 (17), la demencia representa la cuarta enfermedad con más fallecimientos en el año, sin contar los datos de causa de muerte por Alzheimer, se estiman más de 20.000 personas, siendo 13.800 mujeres y 6.600 varones; mientras que los datos del Alzheimer lo sitúan en la séptima causa de muerte, con más de 15.000 fallecimientos, 11.000 mujeres y 4.500 varones. Según estos datos, observamos que en torno al 60-70% de las muertes por demencia se dan en mujeres. Además, si se sumaran ambos motivos de fallecimiento, superarían a la primera causa de muerte, las enfermedades isquémicas del corazón, con 33.700 defunciones.

El Alzheimer supone una de las principales causas de discapacidad entre las personas mayores, según la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia elaborada en 2008 (18). La tasa de discapacidad en España se encuentra en 85,5/1.000 habitantes, siendo mayor el número de mujeres, 100/1.000 habitantes, frente al de varones, 69,5/1.000 habitantes. En este registro, las demencias ocupan la quinta posición, contando con más de 300.000 personas diagnosticadas con alguna discapacidad, por detrás de los problemas articulares, depresión, cataratas y cardiopatía

isquémica. Esta patología implica un deterioro cognitivo que afecta a la memoria y a otras capacidades cognitivas, interfiriendo el normal desarrollo de la vida autónoma. Dicha pérdida de la independencia hace que el Alzheimer sea una de las principales causas de institucionalización, comunicando unas tasas anuales en España de 10,5% personas institucionalizadas. Según el Libro blanco de la dependencia redactado por el IMSERSO (16), se estima que para 2050 habrá un total de 250.000 mayores de 65 años en situación de dependencia en España, un 88,6% de ellos con algún tipo de demencia.

La enfermedad de Alzheimer supone un gran impacto económico que puede dividirse en dos grupos: los costes económicos directos, formados por gasto directo sanitario, como medicamentos, y el gasto no sanitario, la atención domiciliaria o la institucionalización; y, por otro lado, los costes económicos indirectos, que corresponden al tiempo dedicado al cuidado del paciente, la pérdida de productividad de los cuidadores o los gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador. La progresión del gasto está relacionada con los estadios de la enfermedad, asimismo, se ve modificado en función de unas variables, como la gravedad de la demencia, el nivel de dependencia, otras enfermedades, problemas neuropsiquiátricos, el nivel de estudios del cuidador y el vínculo entre paciente y cuidador.

A pesar de afectar a la economía global, también hay que recalcar las consecuencias a nivel del núcleo familiar del paciente. Un 80% de los enfermos de Alzheimer es cuidado por su familia que asume el 88% del coste total de los gastos; mientras que solo un 12% es pagado por los fondos públicos, lo que corresponde a una parte de los gastos directos sanitarios (16). Según el Plan Integral de Alzheimer y Otras Demencias (2019-2023) (16), el 30% de los cuidadores ha tenido que realizar cambios en su actividad laboral para poder compaginarla con el cuidado del familiar, y un 12% de ellos han dejado de trabajar. Estas consecuencias producen una reducción de la capacidad económica de la familia y la dificultad de la reincorporación posterior al mercado laboral, contribuyendo ambos factores al empobrecimiento de las familias (18).

2.4. CUIDADORES Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Los pacientes que padecen Alzheimer, en mayor o menor medida, sufren un deterioro de salud, dificultando la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, lo que se puede traducir en una situación de pérdida de la dependencia. El término

dependencia es definido como “*el estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria*”, según el Consejo de Europa (19). Por otro lado, la OMS (19) describe la dependencia como “*la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano*”. A diferencia de la definición anterior, esta está dirigida más a un ámbito de problemas de la actividad de la vida diaria que se alargan en el tiempo; es decir, pone el enfoque en aquellas situaciones crónicas que requieren soluciones diferentes. Del mismo modo, define como *persona dependiente* a “*toda aquella que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible*” (19).

Atendiendo a estas definiciones descritas, el paciente con Alzheimer, tanto en los primeros estadios como en aquellos más avanzados, va a requerir de una persona que pueda suplir sus necesidades básicas de salud y realizar las principales tareas de cuidado; esto es, de una persona cuidadora o el cuidador principal, ya que será aquel que dedique la mayor parte del tiempo al cuidado del enfermo. Se pueden distinguir dos tipos de cuidadores: formales e informales. Los cuidadores formales son aquellos proveedores de cuidados que normalmente reciben una remuneración económica por realizar los cuidados y pueden estar cualificados o no para la práctica sanitaria. Dentro de este grupo podemos encontrar enfermeras, médicos, trabajadores sociales o incluso personas pertenecientes a organizaciones no gubernamentales. Por otro lado, los cuidadores informales son aquellas personas pertenecientes, en su mayoría, al núcleo próximo del paciente, como miembros de la familia, vecinos y amigos, que no poseen formación para suministrar los cuidados ni tampoco conocimiento acerca de las necesidades física y mentales que provocan la enfermedad, y que ayudan de forma regular y continua, normalmente durante todo el día (19).

Diferenciados estos términos, se observa un mayor número de cuidados provenientes de la asistencia informal que de cuidadores formales, constituyendo el cuidado formal una fuente de cuidados casi inexistente, a excepción de ciertas ocasiones, más predominantes en países desarrollados, en los que se complementa el cuidado informal con algún tipo de ayuda formal. No obstante, en España, el sistema informal

constituye el 80% de las ayudas a las personas mayores, siendo un porcentaje muy bajo el destinado a la ayuda formal. La institucionalización representa un mínimo porcentaje debido al coste elevado que supone dicha asistencia y a la preferencia de las familias españolas de mantener el cuidado en el hogar (19).

En relación con los cuidadores informales, se han predispuesto una serie de características comunes acerca de este tipo de ayuda que determinan el perfil típico. La familia suele ser la principal fuente de cuidados, estableciendo en un 80% los enfermos atendidos por un familiar. Destaca el perfil femenino sobre el masculino, siendo del 83%; no obstante, se observa cada vez mayor implicación de los varones en las tareas de cuidado, pero las mujeres siguen manteniendo el rol cuidador. El cuidado suele estar proporcionado por cónyuges, seguido de hijos, nueras y, en menor medida, nietas; esto es debido al rol tradicionalmente adjudicado a la mujer con los cuidados de la casa y de la familia, así como una mayor esperanza de vida que hace que sean más longevas y, por tanto, acaben proporcionando los cuidados. La media de edad se encuentra entre los 45 y los 69 años (70%), diferenciándose dos grupos de edad, hijos cuidadores que se encuentra en un intervalo entre 35-55 años, mientras que en las parejas cuidadoras está entre los 65-85 años. La mayoría de las personas son casadas (55%), a continuación, solteras (35%) y el resto viudas (7%), divorciadas o separadas (2%). Respecto al nivel educativo, destaca un alto porcentaje de personas cuidadoras con estudios primarios o sin estudios (60%), frente al porcentaje de aquellos que cuentan con estudios universitarios (7%). Asimismo, se establece en un 75% los cuidadores que no desarrollan ninguna actividad laboral: un 50% son amas de casa, un 15% jubiladas y un 10% paradas; solamente el 18% realiza algún trabajo remunerado. Atendiendo a los datos anteriores, en relación con el nivel económico se indican unos ingresos bajos o medios debidos a la inactividad laboral de muchos de los cuidadores, destacando un uso de servicios privados en aquellas familias con una mayor capacidad económica en comparación con aquellas que tienen un bajo nivel económico y se comprometen al cuidado de la persona dependiente (19).

Como se ha mencionado anteriormente, la enfermedad de Alzheimer va deteriorando progresivamente todas las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona, por lo que se produce una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo, que va a requerir de la ayuda de un cuidador que pueda suplir esa pérdida de dependencia. Esta situación, genera una serie de consecuencias para la salud del cuidador a raíz del rol adquirido. Su salud física se va a ver afectada debido a una acumulación de estresores

frente a los que carece de estrategias de afrontamiento para adaptarse, destacando el alto número de actividades diarias que requieren una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador, los bruscos cambios conductuales de los pacientes, los elevados costes económicos y la limitación de actividades de satisfacción personal que el cuidador puede realizar. Para englobar estas características comunes que padecen los cuidadores de pacientes dependientes, Zarit (20) propuso el término *sobrecarga del cuidador* como “estado resultante de la acción de cuidar de una persona dependiente o mayor, tratándose de una situación que amenaza la salud física y mental del cuidador”. Pero dicha definición engloba múltiples dimensiones que no pueden ser resumidas en un único concepto, sino que debe ser entendido dentro de un proceso multidimensional; esto es debido a la variabilidad existente entre los cuidadores en relación con la carga y el estrés, ya que no responden de la misma forma a los mismos estresores ni niveles de demandas, así como tampoco utilizan los mismos recursos. Esto se traduce en que una misma situación con ciertos estresores puede crear distintas respuestas de afrontamiento y fluctuaciones en diferentes personas.

Múltiples factores predisponen al cuidador a padecer el *síndrome de sobrecarga del cuidador* o también llamado *síndrome del cuidador quemado*, siendo numerosos los autores que han definido dicho término, resumido en “el estado general de agotamiento físico, emocional y mental que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico, causado por estar sometido a un estrés continuado que puede llevar al cuidador a agotarlo completamente” (21). Pudiéndose conceptualizar la definición en tres dimensiones, el **agotamiento emocional** hace referencia a las sensaciones de sobreesfuerzo físico y emocional a consecuencia de las continuas interacciones entre paciente y cuidador, la **despersonalización** supone el desarrollo de actitud y respuestas cínicas tanto hacia el paciente como a otras personas, y la **reducida realización personal** conlleva la pérdida de confianza en uno mismo y la presencia de un autoconcepto negativo.

Los factores causales mencionados en el desarrollado del *síndrome de sobrecarga del cuidador* se explican a continuación:

- Edad y sexo: se ha demostrado que, a mayor edad, mayor sobreesfuerzo producido por la realización de las actividades, así como mayores probabilidades de sufrir un deterioro del estado de salud. Asimismo, las personas jóvenes tienen más oportunidades de compatibilizar el empleo remunerado con la asistencia, por lo que

esto evita el desajuste económico. De igual modo, varios estudios evidencian que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores, debido a la disposición de menores estrategias de afrontamiento.

- Relación entre el cuidador y la persona cuidada: hay que tener en cuenta la existencia de un vínculo familiar entre ambos, existiendo diferencias en sentimientos de compromiso, afecto y obligación dependiendo de si se trata del cónyuge, hijos u otros familiares del paciente. El cuidado proporcionado por el cónyuge suele tener mayores niveles de sobrecarga que la asistencia por parte de un hijo u otro pariente, debido a la existencia de una mayor cercanía física y un carácter emocional más intenso que el experimentado por otros cuidadores (19,21).
- Elección en asumir la responsabilidad: se trata de uno de los predictores más significativos del estrés del cuidador, ya que, por un lado, el familiar puede entender la situación como algo natural y normal dentro de la unidad familiar, o ser experimentado como algo impuesto que hay que hacer por obligación, llevando al desarrollo de sentimientos de carga y malestar psicológico.
- Formas de convivencia y tiempo como cuidador: la convivencia continua con la persona dependiente aumenta los niveles subjetivos de sobrecarga y de estrés y fomenta la probabilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioro en la salud. A pesar de destacar como variable favorable a la hora de aumentar la experiencia en los cuidados, precede a una mayor vulnerabilidad al estrés debido al elevado número de horas de cuidados que proporcionan y al mayor compromiso de permanecer en la vivienda (19,21).
- Situación económica y disponibilidad de recursos de ayuda: un mayor número de ingresos está directamente relacionado con niveles menores de sobrecarga, ya que los cuidadores cuentan con recursos financieros necesarios para acceder a servicios de ayuda y soporte para el cuidado, como atención domiciliaria, centros de día, centros de institucionalización... La ayuda y soporte para el cuidado percibidos siguen la misma línea de influencia, debido a que los cuidadores pueden obtener un respiro y tiempo para dedicarse a sí mismos.
- Condición laboral: por un lado, el nivel económico se ve beneficiado si el cuidador mantiene su situación laboral, mientras que, al mismo tiempo, compaginar el trabajo remunerado y el cuidado del paciente puede llevar a una situación de mayor sobrecarga debido a no poder coordinar ambas actividades (19, 21).

El personal de enfermería es fundamental para identificar esta situación derivada del cuidado de los enfermos de Alzheimer y proporcionar apoyo a los cuidadores informales con el fin de promover un soporte integral y de forma continuada a la familia, más concretamente al cuidador principal, y mejorar la eficacia de los recursos asistenciales destinados a la atención de personas con dependencia. El método de trabajo utilizado es a través de los diagnósticos enfermeros, siendo definido según NANDA (22) como *“juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad a problemas de salud reales o potenciales, o procesos vitales”*. En la práctica enfermera, la implementación de estos ayuda a la planificación de unos mejores cuidados, a la mejora de la comunicación con otras enfermeras, médicos y pacientes, a proporcionar una mejora de la organización clínica y la gestión y demuestran la eficacia de unificar la teoría, la práctica y la formación enfermera, es decir, la enfermería basada en la evidencia. En relación con la sobrecarga del cuidador principal, el diagnóstico enfermero utilizado es el *Cansancio del rol de cuidador*; que pertenece al Dominio 7 (Rol/relaciones) y dentro de este a la Clase 1 (Roles de cuidador). Se define por NANDA (22) como *“dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia”*.

Sus características definitorias son:

- Inquietud por los cuidados que recibirá la persona si el cuidador es incapaz de proporcionárselos.
- Inquietud por la salud futura del receptor de los cuidados.
- Inquietud por la posible institucionalización del receptor de los cuidados.
- Dificultad para llevar a cabo las tareas requeridas.
- Cambio disfuncional en las actividades del cuidador.
- Preocupación por los cuidados habituales (22).

Asimismo, destaca una disfunción del estado de salud del cuidador, en cuanto a su condición física prevalecen la enfermedad cardiovascular, trastornos gastrointestinales, cefaleas, HTA o cambios ponderales. Respecto al estado emocional, predominan los estados de cólera, trastornos del sueño, sentimientos de depresión, afrontamiento individual deteriorado, falta de tiempo para satisfacer las necesidades personales, somatización y aumento del estrés. Por último, con respecto al ámbito socioeconómico, destacan los cambios en las actividades de tiempo libre, baja productividad laboral, rechazo de promociones profesionales y la no participación en la vida social (22).

Para poder identificar todas estas características y establecer un buen diagnóstico enfermero es necesario hacer uso de herramientas de ayuda como cuestionarios y escalas. Dichos instrumentos de trabajo deben cumplir una serie de requisitos para poder ser útiles en la evaluación del cansancio del rol de cuidador, como son: información necesaria y suficiente para poder completar la evaluación, validez y fiabilidad y uso en el ámbito descrito (cuidadores de personas dependientes, en este caso, pacientes con Alzheimer). El más conocido es el *Zarit Caregiver Burden Interview* (23) o *Escala de carga del cuidador de Zarit* (ANEXO 2). Se trata de uno de los primeros instrumentos diseñados para evaluar la carga del cuidador, así como uno de los más utilizados actualmente. Está especializada en cuidadores de pacientes con demencia centrándose en determinadas áreas de la vida diaria asociadas con la prestación de cuidados: salud física y psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Consta de 22 preguntas con 5 ítems cada una y establece diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida.

2.5. CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD EN LAS DIFERENTES ESFERAS DEL PACIENTE

La participación enfermera tanto en el cuidado de los pacientes con Alzheimer como en el de sus cuidadores, resulta clave para mejorar el estado de salud de ambos en cuanto a la realización de la valoración, la toma de decisiones y el desarrollo de intervenciones relacionadas con el cuidado. Para poder llevar a cabo dichas acciones es necesario desarrollar el Proceso de Atención de Enfermería, definido según “*método de identificación y resolución de problemas*” (Gordon, 1996); asimismo, se define como “*método sistemático de brindar cuidados humanistas eficientes centrados en el logro de resultados esperados*” (Alfaro, 1999) (24). Cabe destacar la valoración como primera etapa del Proceso de Enfermería, la cual se describe como “*proceso organizado y sistemático de recogida de datos de distintos tipos de fuentes para analizar el estado de salud del cliente*” (24). Esta fase será decisiva en cuanto al correcto cuidado del paciente, siendo necesario un determinado método de recogida de datos (examen clínico), un patrón de organización de la información (método de valoración), la validación de datos y su posterior registro. En cuanto al desarrollo de este proyecto, se ha considerado adecuado el empleo de los Patrones Funcionales de Salud (PFS) de Marjory Gordon como elemento de valoración de enfermería para una correcta organización de la respuesta a los procesos vitales o problemas de salud, reales o potenciales que pueden ser padecidos por los

enfermos de Alzheimer. Se trata de un método enfermero sistemático y premeditado para poder englobar todas las esferas del paciente, ya que integra en once patrones funcionales de salud a la persona como un ser biopsicosocial y resulta más sencillo de comprender que todas las áreas deben ser reunidas en su integridad, y no tratadas aisladamente (24).

Patrón 1- Percepción-manejo de la salud

Uno de los principales problemas observados en este patrón es la polifarmacia que presentan los enfermos de Alzheimer. Como se ha comentado anteriormente, el tratamiento farmacológico es sintomático; aun así, con el avance de la enfermedad los enfermos disponen de fármacos coadyuvantes para los distintos problemas que van apareciendo en relación al deterioro cognitivo. Esto supone una fuente de atención importante para el cuidador, quien será el encargado de controlar la medicación del enfermo.

Existen estudios que demuestran que el riesgo de hospitalización es de dos a siete veces mayor en personas mayores polimedizadas, siendo el motivo de ingreso una interacción medicamentosa. Además, los enfermos de Alzheimer suelen disponer de prescripciones de antipsicóticos y antidepresivos, fármacos que generan numerosos efectos adversos e interacciones con otros fármacos (25).

En las primeras fases de la enfermedad, el paciente puede no presentar ningún problema en este ámbito. A pesar de ello, con el avance de la enfermedad se verán afectados aspectos como el manejo de la medicación o el riesgo de caídas, que aumentará su puntuación en la *escala de J.H.Downton* (ANEXO 3) debido a la polimedicación, la inestabilidad de la marcha, la pérdida de coordinación, así como un estado mental confuso que se presentan en los estadios finales de la EA, obteniendo puntuaciones mayores a 3 puntos en dicha escala que representa un alto riesgo de caídas (26).

Patrón 2- Nutricional-metabólico

El deterioro cognitivo y la malnutrición siguen un mismo camino en el avance de la EA. Con el progreso de la enfermedad, comienzan a aparecer problemas que interfieren en el patrón normal de alimentación de estos pacientes. Esto se presenta en forma de apraxia en las primeras etapas, donde no supone un problema de nutrición sino de dificultad en la autonomía para la nutrición. A esto le siguen síntomas como disfagia, problemas de masticación, problemas de coordinación que impiden un manejo adecuado de los alimentos, etc. En las últimas etapas pueden aparecer problemas como la propia negación

del paciente a abrir la boca o a comer, lo que dificulta el proceso de nutrición y podría requerir el uso de una sonda nasogástrica para su alimentación.

Además, la pérdida de grasa corporal y masa muscular, característica directa de la enfermedad, deriva en un aumento del riesgo de padecer úlceras por presión, que sumado a la inmovilidad que caracteriza las últimas fases de la enfermedad, provoca un importante foco de atención para el personal de enfermería, quien deberá educar correctamente a los cuidadores para prevenir este problema (27).

La autonomía en la alimentación se verá afectada paulatinamente, partiendo de una necesidad de ayuda en cuanto a la elaboración de los alimentos y llegando hasta una dependencia total del cuidador para la alimentación.

Para evaluar el estado nutricional del paciente, será necesario el uso de escalas, destacando entre ellas la escala: *The Mini Nutritional Assessment–MNA* (ANEXO 4), el cual es un instrumento validado que permite obtener una evaluación rápida acerca del estado nutricional del paciente.

Patrón 3- Eliminación

El deterioro progresivo que genera la enfermedad conlleva la pérdida de control de esfínteres en las fases moderada/grave de la enfermedad, lo que sumado a la inmovilidad característica de estas últimas fases también aumenta el riesgo de padecer úlceras por humedad. Además, es importante destacar la presencia de estreñimiento asociado a inmovilidad y medicamentos, lo que requerirá en ciertas ocasiones ayuda farmacológica (27).

Patrón 4- Actividad-Ejercicio

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por una disminución progresiva de la movilidad y pérdida de la independencia en las actividades de la vida diaria. Dicha dependencia comienza en los primeros estadios con acciones sencillas como ayuda en la cocina, realización de la compra, problemas en la conducción de vehículos, seguido de problemas relacionados con el aseo y el vestuario. A pesar de que los pacientes conserven la movilidad en las primeras etapas, destaca el alto riesgo de padecer accidentes y caídas. A medida que se desarrolla la enfermedad, la persona va a requerir de cuidado permanente y ayuda en todos los ámbitos de su vida. Asimismo, se produce una rigidez de los músculos y una pérdida de agilidad que antecede a una situación de inmovilidad total y dependencia respecto a las movilizaciones y el aseo (28).

Para la valoración de este patrón son útiles las escalas de valoración de las actividades básicas de la vida diaria, destacando el *Índice de Barthel* (ANEXO 5) que valora el autocuidado y las necesidades básicas del paciente como comer, desplazarse, asearse, vestirse, contención de esfínteres... De igual modo, destaca la valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria, que, en comparación con las actividades básicas, requieren de más destreza y habilidad para su realización; la más empleada es el *Índice de Lawton y Brody* (ANEXO 6), a pesar del sesgo de género y cultural, tradicionalmente asignada a mujeres, se trata de un método sencillo de cumplimentar y el cual no requiere entrenamiento (29).

Patrón 5- Sueño-descanso

El insomnio es una característica de la EA que puede aparecer desde las primeras etapas de la enfermedad. Suele ir acompañado de agitación, desorientación, angustia, etc. Se estima que aproximadamente un 40% de los pacientes con Alzheimer tienen problemas en sus patrones de sueño, presentando despertares nocturnos y somnolencia diaria. En general, como todas las características de la enfermedad, aumentan según el progreso de la enfermedad (30).

Patrón 6- Cognitivo-Perceptivo

La principal característica de los problemas de la EA en este patrón es la pérdida progresiva de memoria, del lenguaje y del resto de capacidades cognitivas, lo que impide la creación de nuevo conocimiento y la capacidad de retención de información, principalmente. Desde las primeras etapas se pueden presentar episodios de desorientación que se irán haciendo más habituales con el paso del tiempo. Además, el discurso y lenguaje se ve afectado desde etapas muy tempranas. En cuanto a las capacidades sensoriales, existen estudios que demuestran que el olfato y el gusto se ven afectados en la demencia tipo Alzheimer, incluso en las etapas preclínicas (31).

Los enfermos de Alzheimer irán experimentando episodios de desorientación, por lo que mantener una rutina en la que se muevan en los mismos espacios, a las mismas horas y con las mismas personas les ayudará a mantener cierto grado de orientación y a realizar sus actividades de manera más predecible.

Además, las personas con demencia son proclives a presentar el conocido como "*Síndrome del ocaso*" o "*Fenómeno puesta de sol*", caracterizado por la presencia de inquietud y ansiedad coincidiendo con las horas de la puesta de sol (final del día). Este

fenómeno se relaciona con los ritmos circadianos y la melatonina, que, al verse alterados por la demencia, provocan estos cambios en el estado de ánimo y comportamiento del enfermo. Algunas de las medidas que se pueden llevar a cabo para disminuir estos cambios de comportamiento son: mantener una buena iluminación en la vivienda, reducir los ruidos y estímulos en el período de vigilia del enfermo, mantener las mismas rutinas, promover la seguridad del enfermo, mantener una vida activa que permita el descanso durante la noche o revisar y ajustar las pautas de medicación periódicamente (32).

Patrón 7- Autopercepción-Autoconcepto

La depresión afecta casi a la mitad de los pacientes con EA, lo que disminuye la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador. Suele presentarse en forma de apatía, lo que influye directamente en la manera de percibirse a sí mismo, pudiendo surgir sentimientos de “carga” y “estorbo”. Además, la depresión influye en la capacidad de prestar atención a las actividades que realiza, lo que suele afectar de manera directa a la capacidad de orientación de la persona. Por todo esto, los enfermos de Alzheimer en las primeras etapas pueden ver afectada su autoimagen y mostrar sentimientos de tristeza o malestar. Con el avance de la enfermedad, se verán afectados también los movimientos corporales, la postura y el patrón de conversación. En las últimas etapas, el paciente de Alzheimer sufre una pérdida de identidad total (33, 34).

Para la evaluación cognoscitiva, así como la determinación del estadio de deterioro cognitivo, resulta clave la aplicación del *Mini-Mental State Examination* (MMSE), que evalúa diferentes áreas: orientación temporal y espacial; capacidad de fijación, atención y cálculo; memoria; nominación, repetición y comprensión; lectura, escritura y dibujo. La versión validada en España, *Mini-Examen Cognoscitivo* (MEC) (ANEXO 7) cuenta con un total de 30 puntos, estableciendo el corte en 23 puntos, y una puntuación inferior indica la presencia de déficit cognitivo; no obstante, hay que tener en cuenta cualquier deficiencia motora o sensorial que pueda afectar a la capacidad de respuesta adecuada, así como la edad y el nivel de estudios de la persona (35).

Patrón 8- Rol-Relaciones

El diagnóstico y la consecuente evolución de la EA supone un cambio en las relaciones del paciente. En primer lugar, debe haber una reestructuración de roles en los que una persona, ya sea del entorno del paciente o no, va a asumir el rol de cuidador principal.

Esto supondrá que el enfermo pase una gran parte del tiempo con esta persona y que tenga que aceptar su rol de enfermo.

Con el avance de la enfermedad se presentan alteraciones en el lenguaje y patrón de conversación que impiden una correcta socialización con otras personas.

Patrón 9- Sexualidad-Reproducción

La apatía y el deterioro cognitivo suelen conducir a una disminución del deseo sexual, que se presenta en un 20-30% de los enfermos de Alzheimer. Aun así, en ciertos casos, debido a la desorientación fruto del progreso de la enfermedad, pueden presentarse conductas sexuales inapropiadas como la desinhibición sexual (36).

Patrón 10- Tolerancia al estrés

En las primeras etapas de la enfermedad, el paciente es consciente de sus olvidos y de la pérdida de ciertas capacidades; esto genera un estrés tanto en el enfermo como en el cuidador, que en ciertos casos lleva a generar un importante nivel de ansiedad (27).

Patrón 11- Valores-Creencias

Dado que el paciente perderá la capacidad de decidir y emitir juicios, los cuidadores o familiares responsables deberán actuar conforme a los deseos y creencias del paciente (27).

3. JUSTIFICACIÓN

La EA constituye la causa de demencia más frecuente y es padecida por alrededor de 47 millones de personas a nivel mundial, aunque la cifra se prevé que aumente hasta 75 millones de personas en 2030. En España se estima que para 2050 los enfermos de Alzheimer se hayan duplicado, rozando los 2 millones de personas. Es un claro hecho que dicha patología está aumentando a un ritmo considerable y esto conlleva consecuencias no solo para las personas que lo padecen y su entorno más próximo, sino también en la población general (15).

Asimismo, la enfermedad tiene difícil manejo en vista de que los enfermos tienen una pérdida progresiva de la memoria y de otras funciones cognitivas, un mayor número medio de enfermedades, un complicado manejo de polimedicación que aumenta los ingresos hospitalarios, así como, supone una de las principales causas de discapacidad entre las personas mayores. Todos estos factores afectan a la pérdida de autonomía de las personas con Alzheimer y les hacen dependientes, de manera gradual, de casi todas las actividades de la vida diaria; es por ello, que la mayor parte de enfermos van a requerir de un cuidador principal, ya sea de una persona formada en los cuidados, un cuidador informal o, en su defecto, la institucionalización (16, 18).

Tras la consulta realizada de la literatura, se puede sacar en conclusión que el cuidado del enfermo de Alzheimer suele provenir de cuidadores informales, representado un 75% de la ayuda que estos pacientes reciben, dicha asistencia suele no estar remunerada y provenir de miembros de la familia o amigos, los cuales carecen de conocimientos acerca de los cuidados y de las necesidades físicas y mentales que provoca la enfermedad. Por consiguiente, esto puede dar lugar a dos consecuencias: una mala atención del enfermo de Alzheimer, que no recibe los cuidados adecuados a su situación ni estadio de la enfermedad, produciéndose el aumento de complicaciones derivadas de la medicación y del estado de dependencia; y, por otro lado, una sobrecarga del cuidador informal, producida por la acumulación de estresores procedentes del cuidado del enfermo de Alzheimer que pueden desencadenar en una degeneración de su salud física, mental y emocional (19).

Así pues, resulta primordial por parte del personal de enfermería educar en estrategias de cuidado de pacientes con Alzheimer a aquellos cuidadores informales que carecen de los conocimientos adecuados, para así poder capacitarlos en la asistencia de

las necesidades de los enfermos mediante programas y procedimientos. Muchos de estos cuidadores son “primerizos” y desconocen el conveniente trato a proporcionar a sus familiares con Alzheimer, produciéndose mayor comorbilidad en el enfermo. Por otra parte, en estadios más avanzados, los cuidadores se encuentran sobrepasados debido al alto número de estresores presentes, por lo que es fundamental una correcta organización de las actividades y un buen manejo de los recursos existentes.

Para el correcto desarrollo de las actividades es necesario comprender al enfermo de Alzheimer como un ser biopsicosocial, ya que el Alzheimer tiene repercusión en todas las esferas de la vida, del mismo modo que afecta a aquellas personas que cuidan de los pacientes. Para la realización de este proyecto, se ha visto conveniente el desarrollo de las sesiones educativas mediante la utilización de los Patrones Funcionales de Salud (PFS) de Marjory Gordon, pues supone una manera de valoración que comprende todas las áreas de los pacientes, ya sean físicas, psíquicas, sociales y del entorno. En conclusión, es fundamental realizar una educación para la salud acerca del correcto cuidado del enfermo en sus cuidadores principales, ya que un enfermo de Alzheimer bien cuidado, es un cuidador sano.

4. OBJETIVOS

- **Objetivo general:** proporcionar la información, herramientas y recursos necesarios a los cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante sesiones educativas para lograr un cuidado biopsicosocial óptimo del enfermo y ayudando a evitar o disminuir la posible sobrecarga del cuidador.
- **Objetivos específicos:** a través de un proyecto de educación para la salud conseguir distintos objetivos diferenciados en: área de conocimientos, habilidades y actitudes.

ÁREA DE CONOCIMIENTOS
Ampliar conocimientos sobre la EA
Reforzar la información acerca de grupos de apoyo
Generar nuevos conocimientos acerca del cuidado de personas dependientes
Identificar las necesidades de distintos recursos
Conocer la influencia de la EA en la salud del cuidador
Aportar información sobre tratamientos no farmacológicos
Conocer técnicas de manejo del estrés
Fomentar el trabajo cognitivo del enfermo
Aumentar conocimiento acerca de la movilización de personas dependientes y su seguridad en el hogar

ÁREA DE HABILIDADES
Familiarizarse con las rutinas
Desarrollar habilidades para el cuidado de la piel
Adquirir buenos hábitos alimenticios y de ejercicio físico
Desarrollar habilidades emocionales y de expresión de sentimientos
Enseñar el manejo de medicación sin errores

ÁREA DE ACTITUDES
Evaluar las emociones del cuidador y del enfermo
Aceptar las emociones de cada etapa de la enfermedad
Desarrollar técnicas para un mejor afrontamiento al estrés
Mejorar el autoconcepto y la valía personal del cuidador
Aceptar y reconocer las debilidades en el proceso de cuidado
Verbalizar preocupaciones y miedos

5. CONTENIDOS

CONTENIDOS COGNITIVOS
Definición de patrones funcionales de salud
Comprender a la persona como un ser holístico
Identificar los miedos y sentimientos negativos
Reconocer los riesgos para personas con EA
Conocer los beneficios del ejercicio físico
Comprender los beneficios de una correcta higiene del sueño

CONTENIDOS DE HABILIDADES
Actuar ante una caída y sus consecuencias
Llevar a cabo medidas para prevenir las úlceras por presión
Desarrollar actividades físicas para las personas con EA
Establecer una correcta organización y seguir una rutina
Desarrollar técnicas de relajación

CONTENIDOS ACTITUDINALES
Respuesta positiva ante situaciones de estrés
Identificar variaciones en el estado de ánimo de las personas cuidadas
Reconocer las limitaciones del cuidador
Compartir las situaciones de estrés
Identificar las ayudas y recursos

6. METODOLOGÍA

6.1. POBLACIÓN DIANA

El programa de educación para la salud va dirigido a un máximo de 15 personas mayores de 18 años que sean cuidadoras principales de personas diagnosticadas de demencia tipo Alzheimer con puntuaciones entre 9 y 23 puntos del *MMSE (Mini-Mental State Examination)* o *Examen Cognoscitivo Mini-mental* (ANEXO 7), que formen parte de la Unidad de Memoria y Deterioro Cognitivo del Hospital Universitario de La Princesa de la Comunidad de Madrid.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Hombres o mujeres mayores de 18 años.	Cuidadores de personas diagnosticadas tanto de otros tipos de demencia como de otras enfermedades discapacitantes.
Cuidadores de personas diagnosticadas de demencia tipo Alzheimer con una puntuación entre 9-23 puntos del Examen Cognoscitivo Mini-Mental.	Cuidadores diagnosticados de deterioro cognitivo.
Ser cuidadores principales y transcurrir más de 8 horas con la persona diagnosticada de EA.	Personas con dificultad de interacción y participación en equipo.
Disponibilidad para acudir a las sesiones.	
Entender y hablar castellano.	

6.2. CAPTACIÓN

La captación de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer se realizará a través de las consultas en la Unidad de Memoria y Deterioro cognitivo del Hospital La Princesa mediante la notificación de las sesiones educativas por parte del equipo interdisciplinar: médicos, enfermeras y trabajadora social. Los cuidadores serán informados al acudir a la consulta o, en su defecto, comunicando vía telefónica a aquellas personas que cumplan los criterios de inclusión para formar parte del grupo educativo. Se informará del proyecto a todos aquellos cuidadores de pacientes con EA con resultado entre 9-23 puntos en el *Test Mini-Mental*.

Asimismo, se colocarán carteles informativos (ANEXO 8) en el Hospital La Princesa junto con un tríptico divulgativo (ANEXO 9).

Podrán formar parte de las intervenciones educativas todas aquellas personas que rellenen el formulario de inscripción (ANEXO 10) entregado en la consulta de Unidad de Memoria y Deterioro cognitivo o solicitando dicho documento a través del correo electrónico o llamando al número de teléfono disponible en el cartel informativo.

6.3. CRONOGRAMA

El periodo de captación tendrá una duración de 2 meses, desde el 1 de abril hasta el 1 de junio. La enfermera responsable se pondrá en contacto con los interesados captados en las consultas o aquellos que envíen un correo electrónico o llamen al número de teléfono indicado para confirmar su participación en las sesiones educativas. La duración del proyecto de educación para la salud será de 1 mes, desde el 17 de junio hasta el 1 de julio, incluyendo 5 sesiones educativas desarrolladas en 2 días a la semana (17, 22, 24 y 29 de junio, 1 de julio) de una duración aproximada de 1 hora y 30 minutos por sesión. Un día antes del inicio del programa educativo, la enfermera responsable se pondrá en contacto nuevamente con todos los asistentes para recordarles la primera sesión y confirmar su asistencia. Será impartido en la sala de reuniones de la planta 7ª del Hospital Universitario de La Princesa (calle Diego de León nº62, teléfono +34 91 520 22 00 o +34 91 520 22 89, metro: Diego de León).

NOMBRE DE LA SESIÓN	OBJETIVOS
RECORDEMOS... <u>Fecha: 17/06/2021</u>	Presentación inicial y conocer el punto de partida de los conocimientos
TÚ ME ALIMENTAS, TÚ ME CUIDAS <u>Fecha: 22/06/2021</u>	Adquirir habilidades sobre el manejo nutricional y el cuidado de la piel y su hidratación
ME MUEVO POR LA VIDA <u>Fecha: 24/06/2021</u>	Identificar las complicaciones relacionadas con la eliminación y reconocer el tipo de ejercicio físico más adecuado
LA MENTE TAMBIÉN DESCANSA <u>Fecha: 29/06/2021</u>	Conocer las distintas etapas del sueño y trabajar sobre el autoconcepto y la autoimagen que tienen las personas con Alzheimer
CUIDARSE PARA SEGUIR CUIDANDO <u>Fecha: 01/07/2021</u>	Explicar los recursos existentes para pedir ayuda y enseñar técnicas de relajación

7. DESARROLLO DE LAS SESIONES

• Sesión 1: RECORDEMOS...

El **objetivo principal** de esta sesión es realizar una presentación inicial del grupo para conocerse entre los distintos miembros y conocer el punto de partida de sus conocimientos acerca de la enfermedad. De esta forma, se puede tener una base sobre la que enseñar los conceptos de la enfermedad de Alzheimer.

- ❑ Presentación: Se realizará una presentación de las enfermeras educadoras y el observador diciendo nombre y apellidos y la función de cada uno. Se hará aclaración acerca del proyecto de educación indicando número de sesiones, temas a tratar, objetivos de aprendizaje y horarios. Se entregará un folleto informativo (ANEXO 11) constituido por un calendario con las fechas de las sesiones para una mejor organización.
- ❑ Rueda con pelota: Se trata de una técnica de presentación en sesiones grupales para conocerse mejor entre los miembros del grupo. Es necesario una pelota de plástico que se va lanzando de un miembro a otro indistintamente y la persona que la recibe debe decir en alto su nombre, apellidos, por qué es cuidador y cuántos años lleva siéndolo, si es familiar o no del enfermo y las expectativas que tiene en el taller.
- ❑ Lluvia de ideas (*Brainstorming*): Los participantes deberán decir en alto aquellos miedos, sentimientos negativos y dudas que tengan acerca de sus familiares con EA y qué les gustaría cambiar. Una de las enfermeras educadoras irá dando paso a los turnos de palabra de cada persona, mientras que la otra enfermera procederá a realizar anotaciones en la pizarra acerca de las palabras descritas. Al finalizar, se tomará una fotografía de todo lo escrito en la pizarra que se guardará hasta concluir el proyecto educativo y que, posteriormente, se utilizará para observar si ha cambiado algo acerca de esas palabras descritas. Después de esta actividad, se entregará a los participantes la escala Zarit (ANEXO 2) impresa para evaluar el nivel de sobrecarga al inicio del programa de educación para la salud, con el fin de valorar futuros cambios en el nivel de sobrecarga.
- ❑ Información participada: Se entregará un documento (ANEXO 12) con preguntas abiertas acerca de la EA y el cuidado de enfermos de Alzheimer, donde podrán realizar anotaciones; se dejará unos minutos para leer y poder contestar a las

preguntas. A continuación, se formularán las preguntas en alto al grupo para conocer el punto de partida de los integrantes.

- ❑ Técnica de exposición: La enfermera educadora hará una exposición sobre el análisis general del paciente con Alzheimer, desarrollando la metodología que se utilizará en el programa educativo, se desarrollarán los patrones funcionales de salud como instrumento de valoración holística del paciente, junto con los principales problemas que se pueden presentar en los enfermos en cada uno de los patrones.
- ❑ Cuestionario de evaluación: Por último, se entregará un cuestionario (ANEXO 13) para rellenar en 5 minutos, mediante el que se pretende evaluar los conocimientos adquiridos en esta sesión y reflejar dificultades o aspectos a mejorar en futuras sesiones.

OBJETIVOS	CONTENIDOS	TÉCNICA	AGRUPACIÓN	TIEMPO	RECURSOS
Encuadre del taller	-Presentación de los/las profesionales, el proyecto y la sesión. -Presentación del grupo.	Técnica expositiva: Rueda con pelota	GG*	15'	<u>Materiales:</u> pelota de plástico, folleto informativo, documento de preguntas abiertas, bolígrafo, pizarra, rotulador, papel, cuestionario de evaluación <u>Humanos:</u> dos enfermeras educadoras y el observador.
Conocer el punto de partida y los conocimientos existentes del grupo	-Presentar el nivel de conocimientos individual	Técnica de investigación en el aula: Información participada	GG	20'	
Expresar y compartir experiencias, sentimientos y dudas acerca del Alzheimer	-Reflexionar y expresar sentimientos negativos, vivencias, miedos acerca de sus familiares con EA -Expectativas u objetivos personales que alcanzar por los/las participantes	Técnica de investigación en el aula: <i>Brainstorming</i>	GG	20'	
Reorganizar conceptos sobre el Alzheimer	-Explicación breve acerca de los patrones funcionales de salud -Principales problemas presentes en la EA	Técnica expositiva	GG	30'	
Evaluación de la sesión	-Evaluar la reunión -Despedida del grupo	Cuestionario de evaluación	Individual	5'	

*GG: grupo grande

Fuente: Elaboración propia

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES: CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS DE ALZHEIMER



SESIÓN 1: RECORDEMOS...

PONENTES:
Mercedes De Paz Lera
Rebeca Rivera Novillo



¿QUÉ SABES SOBRE EL ALZHEIMER?

¡MANOS AL PAPEL!

PRINCIPALES PROBLEMAS

- Riesgo de caídas
- Gestión ineficaz de la salud
- Desequilibrio nutricional
- Déficit de volumen de líquidos
- Riesgo de deterioro de la integridad tisular
- Estreñimiento
- Deterioro de la movilidad física y deambulación
- Déficit de autocuidado: alimentación, baño, vestido y/o uso del inodoro
- Trastorno del patrón del sueño
- Deterioro de la memoria / Confusión aguda / Ansiedad
- Deterioro de la comunicación verbal (2)

PATRONES FUNCIONALES DE SALUD

Método enfermero que integra todas las áreas de una persona, ya sea física, psíquica, social y del entorno, entendiendo a los pacientes como un ser biopsicosocial que deben ser tratados integralmente (1)

1. NNNConsult [Internet]. Nnnconsult.com. 2018 [consultado 3 Abril 2021]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/nanda/pat>

2. Gallego Lastra R, Diz Gómez J, López Romero MA. Metodología enfermera. Lenguajes estandarizados [Internet]. Madrid; 2015 [consultado 2 Mar 2021].

CRONOGRAMA

2ª SESIÓN: ME ALIMENTAS, TÚ ME CUIDAS 22 DE JUNIO	Adquirir habilidades sobre el manejo nutricional y el cuidado de la piel y su hidratación
3ª SESIÓN: ME MUEVO POR LA VIDA 24 DE JUNIO	Identificar las complicaciones relacionadas con la eliminación y reconocer el tipo de ejercicio físico más adecuado
4ª SESIÓN: LA MENTE TAMBIÉN DESCANSA 29 DE JUNIO	Conocer las distintas etapas del sueño y trabajar sobre el autoconcepto y la autoimagen que tienen las personas con Alzheimer
5ª SESIÓN: CUIDARSE PARA SEGUIR CUIDANDO 1 DE JULIO	Explicar los recursos existentes para pedir ayuda y enseñar técnicas de relajación

¡BIENVENIDOS!



CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

¿DUDAS?

¿PREGUNTAS?

Fuente: Presentación de elaboración propia

- **2ª sesión: TÚ ME ALIMENTAS, TÚ ME CUIDAS**

En esta sesión educativa se tratarán los patrones funcionales de salud 1 y 2, el **objetivo principal** es que los cuidadores conozcan la prevención de complicaciones en el enfermo de Alzheimer y el manejo correcto de su medicación, así como que adquieran habilidades en el manejo nutricional del paciente y el cuidado de la piel y su hidratación.

- ❑ Acogida y ronda de dudas: Se preguntará acerca de dudas que tengan sobre la sesión anterior, se explicarán brevemente en qué consisten los patrones funcionales 1 y 2, así como los objetivos y los contenidos de la sesión educativa.
- ❑ Calendario de colores: Se presentará un calendario en tamaño A3 donde se irán aportando ideas de cuál es la mejor manera de organizar el mes para poder recordar las citas médicas, pautas de vacunación, asistencia a centro de día, otras citas...; completándolo con papeles de distintos colores en los que se podrá realizar anotaciones. El objetivo es obtener de manera visual las tareas del mes, separando bien las pertenecientes al enfermo y las pertenecientes al cuidador.
- ❑ Foto de una casa (Técnica foto-palabra): El objetivo de esta actividad consiste en prevenir riesgos en el domicilio del paciente dadas sus dificultades en la marcha y movimiento, por lo que se evaluarán los elementos a tener en cuenta en el domicilio por ser potencialmente peligrosos. Se dispondrán imágenes de domicilios con elementos peligrosos o colocados erróneamente. Los participantes deberán comentar los objetos que creen que no son adecuados y exponer la manera correcta de colocarlos y por qué los consideran peligrosos.
- ❑ Debate en dos grupos: Se dividirá el grupo en dos equipos, cada uno de ellos deberá elaborar un menú semanal adecuado para el enfermo de Alzheimer, dejando 20 minutos para trabajar en ello. Se comentará cada uno de los menús, indicando fallos, déficits de alimentos o de líquidos y su consecuente explicación. Después, se expondrá un breve resumen sobre la alimentación más adecuada para un enfermo de Alzheimer.
- ❑ Exposición: La enfermera comentará los problemas derivados de la desnutrición en los enfermos y la necesidad del cuidado de la piel debido al mayor riesgo de úlceras por presión. Se comentará la importancia de los cambios posturales en etapas avanzadas de la enfermedad y la necesidad de hidratación constante debido a la falta de sensación de sed por parte de los enfermos.

- Cuestionario de evaluación: Por último, se entregará un cuestionario (ANEXO 13) para rellenar en 5 minutos, mediante el que se pretende evaluar los conocimientos adquiridos en esta sesión y reflejar dificultades o aspectos a mejorar en futuras sesiones.

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICA	AGRUPACIÓN	TIEMPO	RECURSOS
Bienvenida	-Respuesta de dudas -Explicación de los patrones 1 y 2 -Presentación de la sesión: objetivos y contenidos	Acogida	GG*	10'	<u>Materiales:</u> calendario grande en formato cartulina, folios de colores, rotuladores, cuestionario de evaluación <u>Humanos:</u> dos enfermeras educadoras y el observador.
Organizar el día a día	-Visualizar las tareas de cada mes de forma sencilla -Recordar las citas importantes -Separar las tareas del cuidador y el enfermo	Técnica de desarrollo de habilidades: “Calendario de colores”	GG	15'	
Organizar el domicilio	-Identificar los factores de riesgo presentes en el domicilio -Reorganizar la colocación del hogar -Conocer las medidas de prevención	Técnica de investigación en el aula: “Foto-palabra”	GG	15'	
Conocer los beneficios de una alimentación saludable	-Identificar una correcta dieta para personas con EA -Conocer las recomendaciones de líquidos -Realizar un menú semanal	Técnica de análisis: Debate	G1/G2**	30'	
Conocer los cuidados adecuados de la piel	-Prevenir la desnutrición y deshidratación de enfermos de Alzheimer -Realizar cuidados de higiene adecuados	Técnica expositiva	GG	15'	
Evaluación de la sesión	-Evaluar la reunión -Despedida del grupo	Cuestionario de evaluación	Individual	5'	

*GG: grupo grande **G1/G2: grupo pequeño

Fuente: Elaboración propia

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES: CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS DE ALZHEIMER

PATRÓN 1: Percepción-manejo de la salud

- Hábitos higiénicos
- Conductas saludables
- Hábitos tóxicos
- Ingresos hospitalarios

PATRÓN 2: Nutricional-metabólico

- Valoración alimentación: alergias e intolerancias
- Tipo de comidas, nº, horas, dietas...
- Alteración de la piel: deshidratación, lesiones...

SESIÓN 2: TÚ ME ALIMENTAS, TU ME CUIDAS

CALENDARIO DE COLORES

¿CÓMO ME ORGANIZO?

júli de 2021

domingo	lunes	martes	miércoles	jueves	viernes	sábado
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

¡Échale imaginación a la organización!

TÉCNICA "FOTO-PALABRA"

¡SEGURIDAD!

DEBATE EN DOS GRUPOS

¡A PENSAR!

Menú semanal

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Comida:	Comida:	Comida:	Comida:	Comida:
Cena:	Cena:	Cena:	Cena:	Cena:

Sábado **Domingo**

Recetas que no se me pueden olvidar

La he visto en:

1. 2. 3. 4.

20'

¿PENSAR!

EXPOSICIÓN

VALORACIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL

THE MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT (MNA):

- 24 puntos: normal
- 17-23 puntos: riesgo de desnutrición
- <17 puntos: desnutrición

RECOMENDACIONES

- Hidratación constante mediante aporte de líquidos e hidratación de piel y mucosas.
- Utilización de espesantes/ triturar la comida
- Actividad física
- Cobertura de energía, vitaminas y minerales
- 5-6 comidas al día

PROBLEMAS POTENCIALES

- Bajo peso corporal
- Mayor riesgo de infecciones
- Mayor riesgo de anemia ferropénica
- Mayor riesgo de úlceras por presión

Trejo Contreras Araceli. Nutrición en la enfermedad de Alzheimer. Arch. Neurocién [Internet] 2004 [Consultado 25 Abr 2021]; 9(3): 151-158. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-47052004000900005&lng=es

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

¿DUDAS?

¿PREGUNTAS?

Fuente: Presentación de elaboración propia

- **3ª Sesión: ME MUEVO POR LA VIDA**

En esta sesión educativa se tratarán los patrones funcionales de salud 3 y 4. El **objetivo principal** es aprender a identificar las complicaciones relacionadas con la eliminación, asimismo, reconocer cuál es el tipo de ejercicio físico más adecuado.

- ☐ Acogida y ronda de dudas: Se resolverán las dudas planteadas, se explicará brevemente en qué consisten los patrones funcionales 3 y 4, así como los objetivos y los contenidos de la sesión educativa.
- ☐ Elección de situaciones: En la pantalla se proyectarán distintas situaciones relacionadas con los problemas de eliminación que puede presentar los enfermos de Alzheimer. A su lado, se darán distintas opciones de respuesta ante la situación dada, los participantes deberán comentar la opción que elegirían justificando el por qué. Después de cada situación la enfermera explicará la mejor actuación frente a estas situaciones y dará una serie de recomendaciones relacionadas con este patrón.
- ☐ Lección participada: Se preguntará a los participantes si conocen cuáles son los beneficios del ejercicio en personas con EA y si saben cuáles son los más adecuados para ellos. Se realizará una breve exposición sobre el tema y se entregará un folleto informativo (ANEXO 14) en forma esquematizada con los ejercicios para realizar.
- ☐ Demostración con entrenamiento: Se realizará una tabla de ejercicios (37) adecuados para personas con EA, una enfermera se encargará de demostrarlos mientras que otra enfermera corregirá a los participantes que deben imitar los ejercicios. Esta actividad complementa a la técnica “lección participada”, ya que ellos luego en casa se pueden guiar con el folleto informativo entregado.
- ☐ Role-playing: Se realizará un ejercicio en el que salgan dos voluntarios, uno de ellos tendrá el papel de cuidador principal y el otro de la persona que sufre una caída; se escenificará cómo levantar a la persona correctamente. El resto de los participantes del grupo deberán indicar los errores cometidos u otras posibles técnicas. Al finalizar, se explicará el adecuado manejo de las caídas, cómo actuar ante ellas y cómo prevenirlas.
- ☐ Cuestionario de evaluación: Por último, se entregará un cuestionario (ANEXO 13) mediante el que se pretende evaluar los conocimientos adquiridos en esta sesión y reflejar dificultades o aspectos a mejorar en futuras sesiones.

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICA	AGRUPACIÓN	TIEMPO	RECURSOS
Bienvenida	-Respuesta de dudas -Explicación de los patrones 3 y 4 -Presentación de la sesión: objetivos y contenidos	Acogida	GG*	10'	<u>Materiales:</u> proyector y ordenador, cuestionario de evaluación, folleto informativo sobre ejercicio. <u>Humanos:</u> grupo participante, dos enfermeras educadoras y el observador.
Aprender a actuar frente a incontinencias	-Conocer la correcta actuación frente a la pérdida del control de esfínteres -Saber tratar la esfera psicológica del paciente	Técnica de investigación en aula: Elección de situaciones	GG	20'	
Conocer los beneficios del ejercicio físico en la EA	-Preguntas acerca de su opinión frente a la realización de ejercicio -Exposición sobre el tema -Entrega de folleto informativo	Técnica expositiva: Lección participada	GG	20'	
Aprender ejercicios que pueden realizar en casa	-Exposición de tabla de ejercicios adaptada -Demostración de los ejercicios e imitación	Técnica de desarrollo de habilidades: Demostración con entrenamiento	GG	20'	
Conocer la actuación frente a caídas	-Identificar la manera correcta de actuar frente a caídas -Corregir errores comunes de actuación	Técnica de desarrollo de habilidades: Role-playing	GG	15'	
Evaluación de la sesión	-Evaluar la reunión -Despedida del grupo	Cuestionario de evaluación	Individual	5'	

*GG: grupo grande

Fuente: Elaboración propia



INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES: CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS DE ALZHEIMER



PATRÓN 3: Eliminación



- ☐ Estreñimiento / diarrea
- ☐ Incontinencias
- ☐ Dolor, frecuencia y características
- ☐ Sudor excesivo

PATRÓN 4: Actividad-ejercicio



- ☐ Tolerancia a la actividad
- ☐ Estilo de vida y actividades cotidianas
- ☐ Ocio y actividades
- ☐ Deficiencias motoras

SESIÓN 3: ME MUEVO POR LA VIDA



LECCIÓN PARTICIPADA

¿BENEFICIOS
DEL
EJERCICIO?

¿EJERCICIO
MÁS
ADECUADO?



BENEFICIOS

- Práctica de ejercicio físico aeróbico → incremento del flujo sanguíneo cerebral → aumento de la actividad neuronal
- Mejora de la atención y capacidad verbal y cognitiva
- Efecto positivo en el equilibrio y reducción del riesgo de caídas
- Mejora del estado de ánimo y disminución de los síntomas depresivos
- Uso como terapia complementaria no farmacológica para el tratamiento de la EA

RECOMENDACIONES

- Ejercicios fáciles de entender
- Ejercicios que les resulten familiares
- Elegir la hora del día y lugar más cómodos
- Emplear música en las sesiones para mejorar la adherencia
- Previo entrenamiento de los cuidadores
- Entrenamientos multimodales, combinando ejercicio aeróbico, fuerza, flexibilidad y equilibrio

Nascimento C.M.C., Varela S., Ayan C., Cancela J.M.. Efectos del ejercicio físico y pautas básicas para su prescripción en la enfermedad de Alzheimer. Rev Andal Med Deporte [Internet]. 2016 Mar [citado 2021 Abr 25]; 9(1): 32-40. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1888-75462016000100008&lng=es



ROLE-PLAYING

¿CÓMO ACTUAR ANTE UNA CAÍDA?



¡DOS
VOLUNTARIOS!



RECOMENDACIONES

- Calzado adecuado
- Dormir en una cama baja
- Ayudas para caminar: andadores, bastones...
- Quitar alfombras y felpudos
- Antideslizantes en la bañera o ducha
- Retirar obstáculos del suelo
- Buena iluminación en la casa
- Evitar escaleras

Fernanda L, Gonzalo J, Adrián De Paz, Bohórquez A, Mediavilla A, Mañas C, et al. PROTOCOLOS PARA EL CUIDADO BÁSICO DE PERSONAS MAYORES SISTEMA DE ACREDITACIÓN DE SERVICIOS SOCIALES. Grupo de Trabajo "Criterios de calidad asistencial en servicios para personas mayores" [Internet]. 2019 [Consultado 25 Abr 2021]; 1-43. Disponible en: https://www.segg.es/media/descargas/Protocolos_de_cuidados_basicos_para_personas_mayores_sistema_de_acreditacion_SEGG.pdf



ELECCIÓN DE SITUACIONES

"Estáis en una comida familiar y te das cuenta de que la persona a su cargo se ha orinado encima. ¿Qué harías?"

A: Decirle que se ha orinado y regañarle por hacerlo

B: Buscar un sitio con intimidad para cambiarle de ropa sin decirle nada a él

C: Comentarle la situación en privado y hacerle consciente de por qué no debe hacerlo.

D: Esperar a que pase la comida y solucionarlo cuando lleguéis a casa.)

"Como las rutinas son importantes para los pacientes..."

A: Le llevo al baño siempre que yo tenga que ir

B: Le llevo al baño cada 3 horas durante el día y tras levantarse.

C: Espero a que me pida ir al baño para llevarle

D: Sigo las rutinas de 3 horas incluso por la noche

"Es la primera vez que ha tenido una pérdida de orina en la cama..."

A: Mantengo la calma y tranquilizo al enfermo, restándole importancia.

B: Le comento que voy a iniciar el uso de pañales.

C: La próxima noche le pongo pañal sin avisarle para no agobiarle.

D: Intento hacerle ver que lo que ha hecho no está bien.

"Respecto al aporte de líquidos..."

A: Debe beber al menos 1,5 litros de agua al día independientemente de la hora.

B: Le ofrezco una gran cantidad de agua en la cena para que se mantenga hidratado por la noche.

C: Sigo sus indicaciones y le doy agua cuando lo pida.

D: Restrinjo el aporte de líquidos unas horas antes de ir a dormir.



DEMOSTRACIÓN CON ENTRENAMIENTO

¡REPITELOS
EN CASA CON
AYUDA DEL
FOLLETO!



¡TODO EL
MUNDO
EN PIE!



CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

¿DUDAS?



¿PREGUNTAS?

Fuente: Presentación de elaboración propia

● 4ª Sesión: LA MENTE TAMBIÉN DESCANSA

El **objetivo principal** de esta sesión es trabajar sobre los patrones funcionales 5, 6 y 7, siendo de gran importancia saber los problemas del sueño que puede presentar un enfermo de Alzheimer y cómo afrontarlos. Además, se trabajará sobre el autoconcepto y la autoimagen que los enfermos tienen acerca de sí mismos y su enfermedad, aportando la información necesaria para que los cuidadores sean figuras de apoyo.

- ☐ Acogida y ronda de preguntas: Se saludará a los miembros y se preguntará acerca de posibles dudas que tengan sobre la sesión anterior u otro tema. A continuación, se explicará brevemente en qué consisten los patrones funcionales 5, 6 y 7, así como los objetivos y los contenidos de la sesión educativa.
- ☐ Philips 6:6: Se dividirá a los participantes en grupos de 6 personas y se dejarán 6 minutos para que abran un debate sobre aquellas pautas para una correcta higiene del sueño, describiendo las acciones que la favorecen y las que deben evitar. Se expondrán en voz alta las conclusiones de cada grupo y se hará una breve exposición sobre un resumen de la higiene del sueño.
- ☐ Termómetro del día: Se visualizará un termómetro con distintos colores, explicando que no todos los días son iguales y que algunos días la persona a la que cuidan puede estar más agitada, tener dolor, dificultad para comprender lo que está sucediendo, conducta irritable... Así, se tratará de transmitir la normalidad de esta situación y la importancia por parte de los cuidadores de mantener la calma y pedir ayuda si lo necesitan. Además, se comentará la existencia del fenómeno puesta de sol y cómo puede influir en el estado de ánimo de los enfermos.
- ☐ Reloj de las rutinas: Se presentará la idea de dos relojes en los que se colorearán las distintas franjas horarias con colores que representen una tarea específica (de 8-9: desayuno, 10-12: paseo, etc.), con el objetivo de transmitir la importancia de seguir una rutina diaria bien establecida en los pacientes con Alzheimer. Así, de forma visual, los propios pacientes pueden recordar qué tarea les corresponde en cada hora. Después de esta actividad, se presentará en una tabla un modelo de rutina diaria estándar, haciendo hincapié en la importancia de que todos los cuidadores tengan establecidas sus propias rutinas (38).


POR LA MAÑANA	POR LA TARDE	POR LA NOCHE
Cepillar los dientes, duchar, vestir	Preparar la comida, comer y recoger la comida	Preparar la cena y cenar
Preparar y tomar el desayuno	Siesta	Conversar, ver la televisión o escuchar la radio
Realizar actividad tranquila	Actividad como juegos de cartas, leer un libro o el periódico, bingo, etc.	Prepararse para ir a dormir, asearse
Descanso	Dar un paseo	Ir a la cama
Dar un paseo		

- ❑ Técnica expositiva: La enfermera dará importancia a la estimulación de los sentidos de los enfermos de Alzheimer, proponiendo actividades como la musicoterapia, favoreciendo la estimulación con música, sabores u olores que al enfermo le sean familiares o la visualización de fotografías o vídeos sobre la vida de la persona (39). También se propondrán actividades sencillas en las que es bueno incluir a las personas con EA para que participen y puedan sentirse útiles (ir a la compra, seguir órdenes sencillas a la hora de cocinar, barrer, sacar la basura, etc.) (40).
- ❑ Cuestionario de evaluación: Por último, se entregará un cuestionario (ANEXO 13) para rellenar en 5 minutos, mediante el que se pretende evaluar los conocimientos adquiridos en esta sesión y reflejar dificultades o aspectos a mejorar en futuras sesiones.


OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICA	AGRUPACIÓN	TIEMPO	RECURSOS
Bienvenida	-Respuesta de dudas -Explicación de los patrones 5, 6 y 7 -Presentación de la sesión: objetivos y contenidos	Acogida	GG*	10'	<u>Materiales:</u> proyector y ordenador, cuestionario de evaluación, folleto informativo sobre ejercicio. <u>Humanos:</u> grupo participante, dos enfermeras educadoras y el observador.
Debatir acerca de medidas para la higiene del sueño	-Debate por grupos -Presentación de ideas -Aclaración de medidas correctas para la higiene del sueño	Técnica de investigación el aula: Philips 6:6	G6	15'	
Normalizar los cambios de comportamiento y conducta	-Visualizar los diferentes cambios de comportamiento posible -Transmitir tranquilidad en los cambios	Técnica expositiva: Termómetro del día	GG	15'	
Establecer la importancia de las rutinas	-Visualizar a través del reloj la rutina de un día -Elaborar una rutina ideal	Técnica expositiva: Reloj de rutinas	GG	20'	
Exponer la importancia de la estimulación sensorial	-Transmitir ideas sobre estimulación sensorial -Comentar diferentes experiencias -Nombrar actividades en las que incluir a los enfermos	Técnica expositiva	GG	20'	
Evaluación de la sesión	-Evaluar la reunión -Despedida del grupo	Cuestionario de evaluación	Individual	5'	

*GG: grupo grande

Fuente: Elaboración propia






INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES: CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS DE ALZHEIMER



PATRÓN 5: Sueño-descanso

PATRÓN 6: Cognitivo-perceptivo

PATRÓN 7: Autopercepción-autoconcepto






- ☐ Dificultad para conciliar el sueño
- ☐ Cansancio por falta de descanso
- ☐ Uso de fármacos para dormir

- ☐ Dificultad en la comprensión
- ☐ Problemas en la memoria
- ☐ Alteraciones en la conducta


- ☐ Verbalización auto negativa
- ☐ Problemas conductuales
- ☐ Estado de ánimo negativo




SESIÓN 4: LA MENTE TAMBIÉN DESCANSA



PHILIPS 6.6

¿CORRECTA
HIGIENE DEL
SUEÑO?








10'

RECOMENDACIONES


- Exponer a luz natural por la mañana
- Reducir los ruidos por la noche: apagar la televisión, radio...
- Evitar líquidos en exceso por la noche
- Realizar ejercicio activo, pero no previo a la hora de dormir
- Evitar estimulantes por la noche: bebidas azucaradas, café, nicotina...
- Administrar fármacos como el donepezilo por la mañana

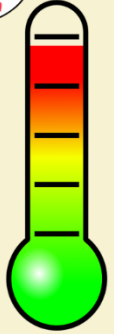
Llanes Álvarez C, Pastor Hidalgo MT, Monforte Porto JA, San Román Uriá A, López Landeiro P, Franco Martín M. Síndrome del ocaso o "sundowning". Nuevo Hosp. [Internet] 2019 [Consultado 25 Abr 2021]; 15 (1): 27-33. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/CAZamora/es/publicaciones/revista-nuevo-hospital-2019/nuevo-hospital-2019-febrero-xv-1/llanes-alvarez-c-pastor-hidalgo-t-monforte-porto-ja-san-rom-ficheros/1283514-Nuevo%20Hosp.2019%3BXV%281%29%2027-33.pdf>



TERMÓMETRO DEL DÍA

**FENÓMENO
PUERTA DE SOL**






ROJO: persona agresiva y alterada, no colaboradora, desorientada, estado de ánimo negativo


AMARILLO: persona apática, reacia a colaborar con las tareas, orientada, falta de atención

VERDE: persona orientada y colaboradora con las tareas, tranquila, buen estado de ánimo


Llanes Álvarez C, Pastor Hidalgo MT, Monforte Porto JA, San Román Uriá A, López Landeiro P, Franco Martín M. Síndrome del ocaso o "sundowning". Nuevo Hosp. [Internet] 2019 [Consultado 25 Abr 2021]; 15 (1): 27-33. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/CAZamora/es/publicaciones/revista-nuevo-hospital-2019/nuevo-hospital-2019-febrero-xv-1/llanes-alvarez-c-pastor-hidalgo-t-monforte-porto-ja-san-rom-ficheros/1283514-Nuevo%20Hosp.2019%3BXV%281%29%2027-33.pdf>




RELOJ DE RUTINAS



¡IMPORTANCIA DE ORGANIZARSE!







EXPOSICIÓN

¡ESTIMULAR LOS SENTIDOS!



¡MANOS AL PAPEL!

POR LA MAÑANA	POR LA TARDE	POR LA NOCHE
Cepillar los dientes, duchar, vestir	Prepara la comida, comer y recoger la comida	Preparar la cena y cenar
Preparar y tomar el desayuno	Siesta	Conversar, ver la televisión o escuchar la radio
Realizar actividad tranquila	Actividad como juegos de cartas, leer un libro o el periódico, bingo, etc.	Prepararse para ir a dormir, asearse
Descanso	Dar un paseo	Ir a la cama
Dar un paseo		



CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN



¿DUDAS?





¿PREGUNTAS?

Fuente: Presentación de elaboración propia

- **5º Sesión: CUIDARSE PARA SEGUIR CUIDANDO**

El **objetivo principal** de esta sesión educativa es desarrollar los patrones funcionales 8 y 10, destacando el valor de buscar recursos en situaciones de estrés o el llamado *Síndrome de sobrecarga del cuidador*; además, se expondrán técnicas de relajación para disminuir el estrés.

- ❑ Acogida y ronda de preguntas: Se resolverán dudas y se explicará brevemente en qué consisten los patrones funcionales 8 y 10, así como los objetivos y los contenidos de la sesión educativa.
- ❑ Exposición: Se mostrarán los diversos recursos existentes en la Comunidad de Madrid y dentro del Hospital La Princesa, así como asociaciones para pacientes con Alzheimer (41-45). Además, se aportarán páginas web y lecturas recomendadas acerca de la enfermedad (ANEXO 15). Asimismo, se explicará la importancia del mantenimiento de relaciones sociales tanto para el cuidador principal como para el paciente.
- ❑ Demostración con entrenamiento: El grupo se colocará formando un círculo con las sillas y se bajará la intensidad de la luz de la sala. Se realizará un ejercicio de meditación guiada para aprender a controlar la respiración que podrán utilizar en su día a día como técnica para reducir el estrés.
- ❑ Técnica de *Brainstorming*: Se proyectarán las ideas descritas en la 1ª sesión acerca de los miedos, dudas y pensamientos, procediendo a preguntar sobre la posible solución de estos y sobre aquellos que todavía persisten. Tras esto se volverá a entregar impresa la *escala Zarit* (ANEXO 2) para completar y se compararán posteriormente los cambios en el nivel de sobrecarga de los cuidadores una vez finalizado el proyecto. El objetivo es valorar la utilidad del programa y conocer si el hecho de aumentar conocimientos, habilidades y actitudes sobre el cuidado en Alzheimer ayuda a disminuir la sobrecarga del cuidador.
- ❑ Cuestionario de evaluación: Se entregará un cuestionario (ANEXO 13) mediante el que se pretende evaluar los conocimientos adquiridos en esta sesión y reflejar dificultades o aspectos a mejorar en futuras sesiones.
- ❑ Evaluación del programa: Se entregará otro cuestionario (ANEXO 16) con diferentes preguntas acerca de los contenidos tratados en las sesiones, comparando los comentados en la primera sesión. Se comentarán aspectos de mejora y por último, se recogerán los cuestionarios y se comentará en voz alta las impresiones acerca del programa y las aportaciones que los participantes deseen.

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICA	AGRUPACIÓN	TIEMPO	RECURSOS
Bienvenida	-Respuesta de dudas -Explicación de los patrones 8 y 10 -Presentación de la sesión: objetivos y contenidos	Acogida	GG*	10'	<u>Materiales:</u> proyector y ordenador; cuestionario de evaluación, folleto informativo sobre recursos <u>Humanos:</u> grupo participante, dos enfermeras educadoras y el observador.
Conocer recursos y fuentes importantes	-Exponer asociaciones y fundaciones importantes -Conocer fuentes fiables de información -Transmitir la importancia de las relaciones sociales	Técnica expositiva	GG	20'	
Aprender técnicas de relajación para cuidadores	-Relajación guiada con música ambiental	Técnica de desarrollo de habilidades: Demostración con entrenamiento	GG	20'	
Preguntar las dudas pendientes	-Reflexionar acerca de lo aprendido -Reconocer los miedos y dudas sin resolver	Técnica de investigación en el aula: <i>Brainstorming</i>	GG	10'	
Evaluación de la sesión	-Evaluar la reunión -Despedida del grupo	Cuestionario de evaluación	Individual	5'	
Evaluación del programa de educación para la salud	-Evaluar todas las sesiones del programa -Comentar aspectos que les hayan gustado -Indicar aspectos a mejorar	Cuestionario de evaluación y debate en grupo	Individual	15'	

*GG: grupo grande

Fuente: Elaboración propia

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES: CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS DE ALZHEIMER

PATRÓN 8: Rol-relaciones

- Problemas en las relaciones sociales
- Carencias afectivas
- Falta de apoyo

PATRÓN 10: Adaptación-tolerancia al estrés

- Cambios difíciles de afrontar
- Situaciones de estrés
- No cuenta los problemas

SESIÓN 5: CUIDARSE PARA SEGUIR CUIDANDO

EXPOSICIÓN

DEMOSTRACIÓN CON ENTRENAMIENTO

EJERCICIO DE MEDITACIÓN GUIADA

¡LUCES FUERA!

¡OJOS CERRADOS!

TÉCNICA DE BRAINSTORMING

ESCALA ZARIT

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

¿DUDAS?

¿PREGUNTAS?

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

Fuente: Presentación de elaboración propia

8. EVALUACIÓN

La evaluación del proyecto de educación para la salud consiste en un conjunto de actividades y recolección de información que se realiza para conocer los avances del programa y los objetivos logrados, así como las limitaciones y obstáculos que impiden avanzar más. Es, por tanto, una herramienta fundamental para decidir qué modificaciones y cambios realizar para optimizar los resultados del programa educativo. La evaluación tiene que realizarse a lo largo de todas las sesiones y en el momento de su planificación (46). Por tanto, siguiendo el modelo de calidad de la atención médica de Donabedian (47), se deberá evaluar:

- ❖ Evaluación de la estructura: se evaluarán la cantidad y calidad del personal, los equipos e instrumentos utilizados en las sesiones, es decir, los recursos tanto materiales como humanos, las instalaciones físicas donde se ha desarrollado el programa, el horario, la duración de las sesiones y los sistemas de información proporcionados (folletos informativos, presentaciones de power point, lecturas y sitios web recomendados).
- ❖ Evaluación del proceso: se evaluarán las actividades desarrolladas, la asistencia de los participantes, la participación del grupo, el cumplimiento de las actividades previstas, la adecuación de los objetivos y contenidos al grupo y el desarrollo del proceso de comunicación.
- ❖ Evaluación de los resultados: se evaluarán los objetivos propuestos en las tres esferas (conocimientos, habilidades y aptitudes), el aumento del conocimiento y habilidades de las personas participantes y la satisfacción de los usuarios con la atención recibida.

Debe ser realizada por los tres grupos de integrantes de las sesiones educativas: las enfermeras educadoras, el observador y las personas participantes, utilizando los recursos aportados por los organizadores. Para ello, se hará uso de técnicas cuantitativas como un cuestionario mixto, realizando una breve explicación previa; así como técnicas cualitativas como la observación sistémica (48).

Las herramientas de evaluación utilizadas en nuestro programa de educación serán:

- Cuestionario de evaluación de cada sesión (ANEXO 13): realizado por las personas participantes de las sesiones, de forma individual, al final de cada sesión.

- Cuestionario de evaluación final (ANEXO 16): realizado por las personas participantes de las sesiones, de forma individual, al finalizar el programa educativo.
- Guión del observador (ANEXO 17): realizado por el observador al finalizar el programa educativo.
- Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ANEXO 2): realizada por las personas participantes de las sesiones, de forma individual, al inicio y al final del programa educativo.

9. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, nos gustaría agradecer a nuestro tutor y co-tutora: Francisco Abad Santos y Rocío Belascoain Gómez, por su implicación en nuestro trabajo y porque han sido la guía principal de este proyecto, por habernos apoyado en nuestras ideas desde un principio y porque gracias a ellos hemos podido desarrollar este trabajo del que tan satisfechas nos encontramos.

Por otro lado, queremos agradecer a nuestras familias su apoyo incondicional, a nuestros padres y hermanos, quienes han estado en todo momento para apoyarnos en nuestras decisiones y porque sin ellos no habríamos llegado donde nos encontramos hoy, a punto de ser las enfermeras que siempre habíamos querido ser.

A nuestros familiares que ya no están con nosotros, porque han sido un pilar fundamental en este proyecto y nos han empujado a realizar este trabajo con todo el cariño hacia ellos y con la esperanza de mejorar día a día el cuidado en esta enfermedad.

Por último, agradecer a Teresa Campana su gran implicación en nuestra formación como enfermeras, por haber formado parte de cada paso en estos cuatro años y por seguir caminando de la mano allá donde nos depara el futuro, poniéndole amor a cada paso y haciendo realidad la palabra cuidar.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Rubio Acuña M, Márquez Doren F, Campos Romero S, Alcayaga Rojas C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos [Internet]. 2018 [consultado 02 Abr 2021]; 29(2): 54-58. Disponible en: <https://cutt.ly/ZbbKrAI>
2. Carvajal-Castrillón J, Jaramillo Jiménez MC, Pérez Restrepo PA, Lopera Restrepo F, Descripción genotípica y fenotípica de la enfermedad de Alzheimer tardía y familiar precoz: revisión. Medicina U.P.B. [Internet]. 2015 [consultado 02 Abr 2021];34(2): 148-154. Disponible en: <https://cutt.ly/KbbNe4H>
3. Hernández-Lahoz C, López-Pousa S. Cerebro y funciones cerebrales. Alzheimer. Guía práctica para conocer, comprender y convivir con la enfermedad. Ediciones nobel; 2016. p. 25-33.
4. Mollica MA, Molinuevo Guix JL, Rami González L. Nuevos instrumentos subjetivos y objetivos para evaluar la fase preclínica de la enfermedad de Alzheimer [Internet]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2017 [consultado 02 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/SbbKoYB>
5. Qué saber sobre las etapas de la enfermedad de Alzheimer [Internet]. Mayo Clinic; 2019 [consultado 2 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/xbbKfzi>
6. Allegri RF, Arizaga RL, Bavec CV, Colli LP, Demey I, Fernández MC, et al. Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica. Neurología Argentina [Internet]. 2011 [Consultado 02 Abr 2021]; 3(2):120–37. Disponible en: <https://cutt.ly/ObbKlae>
7. Carvajal Carvajal C. Biología molecular de la enfermedad de Alzheimer. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2016 [Consultado 02 Abr 2021]; 33(2): 104-122. Disponible en: <https://cutt.ly/IbbKxjT>
8. Armenteros BFM. Enfermedad de Alzheimer y factores de riesgo ambientales. Rev Cuba Enf. [Internet]. 2017 [Consultado 02 Abr 2021]; 33(1):159-172. Disponible en: <https://cutt.ly/7bbBnzU>
9. Fontán L. La Enfermedad de Alzheimer: elementos para el diagnóstico y manejo clínico en el consultorio [Internet]. Biomedicina, 2012 [Consultado 03 Abr 2021]; 7 (1): 34-43. Disponible en: <https://cutt.ly/HbbKcXT>
10. Gandía L, Álvarez RM, Hernández-Guijo JM, González-Rubio JM, De Pascual R, Rojo J, Tapia L. Anticolinesterásicos en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol [Internet] 2006 [Consultado 03 Abr 2021]; 42(8): 471-477. Disponible en: <https://cutt.ly/PbbCYX8>
11. López Locanto O. Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Arch. Med Int [Internet]. 2015 [Consultado 03 Abr 2021]; 37(2): 61-67. Disponible en: <https://cutt.ly/HbbCOdD>
12. Jiménez-Palomares M, Rodríguez-Mansilla J, González-López-Arza MV, Rodríguez-Domínguez MT, Prieto-Tato M. Beneficios de la musicoterapia como tratamiento no

- farmacológico y de rehabilitación en la demencia moderada. *Revista Española de Geriatriá y Gerontología* [Internet]. 2013 Sep [Consultado 03 Abr 2021]; 48(5):238–42. Disponible en: <https://cutt.ly/TbbNwCs>
13. Tratamiento NO Farmacológico - Fundación Alzheimer España [Internet]. Alzfae.org. 2015 [Consultado 03 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/XbbBh0E>
 14. Murcia Gallardo S, Álvarez Cazorla D, Noguera Cuenca C. Un estudio sobre la influencia del entrenamiento cognitivo en pacientes con la Enfermedad de Alzheimer [Internet]. Almería: Universidad de Almería.; [Consultado 03 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/ubbNqJ5>
 15. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) [Internet]. Madrid; 2019 [consultado 12 Feb 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/2bbC6A1>
 16. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel C, Prieto Jurczynska C. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología* [Internet]. 2021 Jan [consultado 15 Feb 2021];36(1):39–49. Disponible en: <https://cutt.ly/2bbBfD4>
 17. Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2015. Instituto Nacional de Estadística [Internet] 2017 [consultado 20 Feb 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/YbbNiJe>
 18. Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por CCAA y sexo. [Internet]. INE. 2021 [consultado 24 Feb 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/BbbVwVZ>
 19. Carretero S, Jorge G, Ferrer G, Francisco R, Rigla. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [Internet] [consultado 28 Feb 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/XbbVyAA>
 20. Peinado Portero AI, Garcés de Los Fayos Ruiz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. [Internet] 1998 [consultado 28 Feb 2021]; 14 (1): 83.93. Disponible en: <https://cutt.ly/CbbBoul>
 21. Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos* [Internet] 2011 [consultado 1 Mar 2021]; 22 (2). Disponible en: <https://cutt.ly/SbbNo8g>
 22. Antón Ballesteros S. Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados (I). *Serie Trabajos de Fin de Grado* [Internet] 2014 [consultado 1 Mar 2021]; 6 (3): 74-106. Disponible en: <https://cutt.ly/RbbNbGO>
 23. Marín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz y Taussing MI. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Rev Gerontol* [Internet] 1996 [consultado 1 Mar 2021]; 6: 338-346. Disponible en: <https://cutt.ly/KbbVotj>

24. Gallego Lastra R, Diz Gómez J, López Romero MA. Metodología enfermera. Lenguajes estandarizados [Internet]. Madrid; 2015 [consultado 2 Mar 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/ObbNEkQ>
25. Forgerini M, Herdeiro MT, Fernández Galduróz JC, de Carvalho Mastroianni P. Risk factors associated with drug therapy among elderly people with Alzheimer's disease: a cross-sectional study. Sao Paulo Med. J. [Internet]. 2020 [Consultado 03 Abr 2021]; 138(3): 216-218. Disponible en: <https://cutt.ly/vbbVaq6>
26. Paniagua Mahillo E, Cardoso Muñoz AM. Valoración y cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad de Alzheimer. [Internet] Salamanca: Universidad de Salamanca; 2019 [Consultado 03 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/SbbVs5f>
27. Trejo Contreras A. Nutrición en la enfermedad de Alzheimer. Arch. Neurocién. Mex., D.F. [Internet]. 2004 [Consultado 03 Abr 2021]; 9(3): 151-158. Disponible en: <https://cutt.ly/gbbVhTW>
28. Donoso A. La enfermedad de Alzheimer. Rev. chil. neuro-psiquiatr. [Internet]. 2003 [Consultado 03 Abr 2021]; 41(2): 13-22. Disponible en: <https://cutt.ly/6bbVkft>
29. Martín Lesende I. Escalas y pruebas de valoración funcional y cognitiva en el mayor. (AMF 2013) Paso a paso [Internet]. Amf-semfyc.com. 2013 [Consultado 03 Abr 2021]; 9(9)508-514. Disponible en: <https://cutt.ly/4bbVzB5>
30. Custodio N. Alteraciones del sueño, envejecimiento anormal y enfermedad de Alzheimer. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. 2017 [Consultado 03 Abr 2021]; 80(4): 223-224. Disponible en: <https://cutt.ly/YbbVcdV>
31. Pozo Navas CJ, Orenes Piñero E. El olfato y el gusto como marcadores precoces de enfermedad de Alzheimer. [Internet] Murcia: Universidad de Murcia; 2019 [Consultado 03 Abr 2021] Disponible en: <https://cutt.ly/YbzcqFA>
32. Llanes Alvarez C, Hidalgo Pastor MT, Monforte Porto JA, San Román Uría A, López Landeiro P, et al. Síndrome del ocaso o "sundowning." Rev nuevo Hospital [Internet]. 2019 [Consultado 03 Abr 2021]; 15 (1): 27-33. Disponible en: <https://cutt.ly/TbbVbzB>
33. Manzano Palomo S. Depresión en los pacientes con demencia. Know Alzheimer [Internet]. 2019 [Consultado 03 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/cbbVCFz>
34. Da Silva CY, Carvalho PA, Ramos Frausto VM. La depresión y su influencia en los cambios neuropsicológicos del adulto mayor con trastorno neurocognitivo leve debido a la enfermedad de Alzheimer. Rev.CES Psico [Internet]. 2019 [Consultado 03 Abr 2021]; 12(1), 69-79. Disponible en: <https://cutt.ly/HbbVQII>
35. Revillas Ortega FJ. MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO (MEC) Mini-Mental State Exploration (MMSE). [Internet]. 2014 [Consultado 03 Abr 2021]; Disponible en: <https://cutt.ly/0bbVEZu>

36. López Sánchez F. Sexualidad en personas con Alzheimer y sus parejas. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace. Rev Iberoamericana de psicosomática. [Internet]. 2014 [Consultado 03 Abr 2021], (110), 36-47. Disponible en: <https://cutt.ly/VbbVBuZ>
37. Nascimento CMC, Varela S, Ayan C, Cancela JM. Efectos del ejercicio físico y pautas básicas para su prescripción en la enfermedad de Alzheimer. Revista Andaluza de Medicina del Deporte [Internet]. 2016 Mar [consultado 27 Mar 2021];9(1):32–40. Disponible en: <https://cutt.ly/DbbVTpK>
38. TJJ. Rutina para personas con Alzheimer. Alzheimeruniversal.eu [Internet]. Jesús TJ; 2015 [Consultado 03 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/5bbV31j>
39. TJJ. Estimulación de los sentidos podría retrasar síntomas de Alzheimer. Alzheimeruniversal.eu [Internet]. Almudena del Avellanal Calzadilla; 2014 [Consultado 03 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/rbbVYIX>
40. TJJ. Actividades para realizar con una persona con Alzheimer. Alzheimeruniversal.eu [Internet]. Jesús TJ; 2015 [Consultado 03 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/hbbVPg9>
41. Afadema [Internet]. Afadema. 2021 [consultado 25 Abr 2021]. Disponible en: <http://afadema.es/>
42. Fundación Reina Sofía [Internet]. Fundacionreinasofia.es. 2019 [Consultado 25 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/bbbV5re>
43. Alzheimer CEAFA [Internet]. Ceafa.es. 2021 [Consultado 25 Abr 2021]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es>
44. Fundación Pasqual Maragall [Internet]. fpmaragall.org. 2021 [Consultado 25 Abr 2021]. Disponible en: <https://fpmaragall.org/>
45. Residencia y centro de día Villaverde Alzheimer [Internet]. Comunidad de Madrid. 2005 [Consultado 25 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/VbbBw5M>
46. Pérez Jarauta MJ, Echauri Ozcoidi M, Ancizu Irure E, Chocarro San Martín J. Manual de Educación para la Salud [Internet]. Navarra; 2006 [consultado 3 Abr 2021].
47. Torres Samuel M, Vázquez Stanescu CM. Modelos de evaluación de la calidad del servicio: caracterización y análisis. Compendium [Internet] 2015 [consultado 3 Abr 2021]; 18 (35): 57-76. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/880/88043199005.pdf>
48. Sánchez Suárez JL, Benito Herranz L, Hernández Navarro A, López Palacios S, Soto Díaz S et al. Recomendaciones metodológicas básicas para elaborar un proyecto educativo [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de la Salud; 2006 [consultado 3 Abr 2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/GbbVSWz>

11. ANEXOS

ANEXO 1: CRITERIOS DEL DSM IV Y CRITERIOS DE DUBOIS (9)

DSM IV¹³	Criterios de Dubois¹⁴
A. Deterioro de la memoria y una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas: <ul style="list-style-type: none"> (a) Afasia (b) Apraxia (c) Agnosia (d) Trastornos en la Función Ejecutiva (capacidad de planificar, organizar, ejecutar planes, auditar ejecución, abstracción) 	Criterio Central <ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones de la Memoria Episódica <ul style="list-style-type: none"> • Debe ser obtenida a través de una exploración exigente (Lista de palabras con evocación diferida, Memoria Lógica / de un relato) y presentar un perfil meso-temporal: tasa de olvido aumentada y escasa mejoría en el reconocimiento.
B. Los déficits cognitivos en cada uno de los criterios A1 y A2 provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.	Más uno o más de los siguientes criterios de apoyo: <ul style="list-style-type: none"> • Atrofia temporal medial en Resonancia Magnética • Perfil de biomarcadores en LCR con perfil de Enfermedad de Alzheimer (disminución de Aβ42, aumento de Tau/pTau). • Patrón de hipocaptación específico en PET con FDG o con PiB • Presencia de mutaciones específicas en Cromosomas 1, 14, o 21 (Alzheimer familiar).
C. El curso se caracteriza por un inicio gradual y un deterioro cognoscitivo continuo.	
D. Los déficits cognitivos de los Criterios A1 y A2 no se deben a otros factores	

ANEXO 2: ESCALA ZARIT (24)

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente Ud. que el/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10. ¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

ANEXO 3: ESCALA DOWNTON (27)

Tabla 1. Escala de riesgo de caídas de Downtown*

Variable de medición	Respuesta	Valor
Caídas previas	No	0
	Si	1
Medicamentos	Ninguno	0
	Tranquilizantes-sedantes	1
	Hipotensores (no diuréticos)	1
	Anti parkinsonianos	1
	Antidepresivos	1
	Otros medicamentos	1
Déficits sensoriales	Ninguno	0
	Alteraciones visuales	1
	Alteraciones auditivas	1
	Extremidades (ictus)	1
Estado mental	Orientado	0
	Confuso	1
Deambulación	Normal	0
	Segura con ayuda	1
	Insegura con ayuda/sin ayuda	1
	Imposible	1

*Interpretación del puntaje: valor igual o mayor a 3: alto riesgo; valor de 1 a 2: mediano riesgo; valor de 0 a 1: bajo riesgo.

ANEXO 4: ESCALA MINI- NUTRICIONAL ASSESMENT (28)

EVALUACIÓN MINIMA DEL ESTADO DE NUTRICION			
Nombre: _____		Sexo: _____	Edad: _____
Teléfono: _____		Dirección: _____	
I ANTROPOMETRIA 1.- Índice de Masa Corporal 0= <19 1= 19-21 2= 21-23 3= ≥ 23	PUNTOS ____	10.- Úlceras de decúbito 0= si 1= no	PUNTOS ____
2.- Circunferencia mesobraquial 0= <21 0.5= 21-22 1= >22	____	III EVALUACIÓN DIETÉTICA 11.- ¿Cuántas comidas realiza al día? 0= 1 comida 1= 2 comidas 2= 3 comidas	____
3.- Circunferencia de pantorrilla 0= <31 1= ≥31	____	12.- Consume usted: * Por lo menos una ración de productos lácteos al día * 2 o más raciones de leguminosas o huevo por semana * Carne, pescado o aves diariamente 0= 0-1 afirmativo 0.5= 2 afirmativos 1= 3 afirmativos	SI NO SI NO SI NO ____
4.- Pérdida ponderal en los últimos 3 meses 0= >3 Kg 1= No lo sabe 2= 1-3 Kg 3= Sin pérdida	____	13.- ¿Consume dos o tres raciones de frutas o verduras al día? 0= no 1= si	____
II EVALUACIÓN GLOBAL 5.- ¿El paciente vive independiente? (No con sus familiares o en una institución) 0= no 1= si	____	14.- ¿Ha disminuido su consumo de alimentos en los últimos tres meses? (Por pérdida de apetito, problemas digestivos, dificultad para deglutir o masticar los alimentos). 0= Pérdida severa de apetito 1= Pérdida moderada de apetito 2= No ha tenido pérdida de apetito	____
6.- El sujeto toma más de tres medicamentos al día 0= si 1= no	____	15.- ¿Cuántos vasos de líquido consume diariamente? 0= < 3 0.5= 3-5 1= > de 5	____
7.- En los últimos 3 meses el sujeto ha sufrido de alguna enfermedad aguda o estrés psicológico 0= si 1= no	____	16.- Modo de alimentación 0= Con asistencia 1= Autoalimentación con dificultades 2= Autoalimentación sin dificultades	____
8.- Movilidad 0= Confinado a cama o sillón 1= Confinado a su habitación 2= Puede salir al exterior sin ayuda	____	IV EVALUACIÓN SUBJETIVA 17.- ¿Su enfermedad o alguna otra situación lo han obligado a modificar la cantidad y/o el tipo de alimentación que usted consume? 0= si, en gran medida 1= si, parcialmente o no lo sabe 2= ningún problema	____
9.- Problemas psiquiátricos 0= Demencia o depresión graves 1= Demencia o depresión leves 2= Ningún problema psiquiátrico	____	18.- ¿En comparación con otras personas de su edad, usted cómo considera su salud? 0= No tan buena 0.5= No lo sabe 1= Igualmente buena 2= Mejor	____
PUNTUACION TOTAL			
Estado nutricional 24 puntos = Normal, 17-23.5= Riesgo de desnutrición, <17 puntos = Desnutrición			

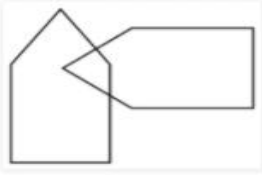
ANEXO 5: ÍNDICE DE BARTHEL (30)

TABLA 2	
Índice de Barthel	
Función a evaluar	Puntuación
COMER	
Independiente. Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona	10
Necesita ayuda para comer la carne o el pan, pero es capaz de comer solo	5
Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona	0
LAVARSE (BAÑARSE)	
Independiente. Capaz de lavarse entero sin estar una persona presente. Incluye entrar y salir del baño	5
Dependiente. Necesita ayuda o supervisión	0
VESTIRSE	
Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda	10
Necesita ayuda. Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable	5
Dependiente	0
ASEO PERSONAL, ARREGLARSE	
Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona	5
Dependiente. Necesita alguna ayuda	0
DEPOSICIÓN	
Continente. Ningún episodio de incontinencia	10
Accidente ocasional. Menos de una vez por semana, o necesita ayuda, enemas o supositorios	5
Incontinente	0
MICCIÓN (Se evalúa la semana anterior)	
Continente. Ningún episodio de incontinencia, capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo	10
Incontinente ocasional. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos	5
Incontinente	0
IR AL RETRETE	
Independiente. Entra y sale solo, y no necesita ayuda de otra persona	10
Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda, capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo	5
Dependiente. Incapaz de manejarse sin ayuda	0
TRASLADO SILLÓN-CAMA (transferencia)	
Independiente. No precisa ayuda	15
Mínima ayuda. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física	10
Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada	5
Dependiente. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado	0
DEAMBULACIÓN	
Independiente. Puede andar 50 m, o su equivalente en casa sin ayuda ni supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, es capaz de ponerla y quitarla solo	15
Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona. Precisa utilizar andador	10
Independiente (en silla de ruedas) en 50 m. No requiere ayuda ni supervisión	5
Dependiente	0
USO DE ESCALERAS	
Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona	10
Necesita ayuda. Precisa ayuda o supervisión	5
Dependiente. Incapaz de salvar escalones	0
PUNTUACIÓN TOTAL	

ANEXO 6: ÍNDICE DE LAWTON-BRODY (30)

Índice de Lawton y Brody	
Función a evaluar	Puntuación
Capacidad para usar el teléfono:	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
No utiliza el teléfono	0
Hacer compras:	
Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
Realiza independientemente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para cualquier compra	0
Totalmente incapaz de comprar	0
Uso de medios de transporte:	
Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
Solo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
No viaja	0
Responsabilidad respecto a su medicación:	
Es capaz de tomar su medicación en la dosis y hora adecuadas	1
Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
No es capaz de administrarse su medicación	0
Manejo de sus asuntos económicos:	
Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda para las grandes compras	1
Incapaz de manejar dinero	0
Preparación de la comida (valorar solo en mujeres):	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
Cuidado de la casa (valorar solo en mujeres):	
Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de la ropa (valorar solo en mujeres):	
Lava por sí solo toda su ropa	1
Lava por sí solo pequeñas prendas	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0

ANEXO 7: ESCALA MINI MENTAL (36)

	Puntuación
ORIENTACIÓN TEMPORAL: ¿En qué día estamos?..... ¿En qué fecha?..... ¿En qué mes?..... ¿En qué estación?..... ¿En qué año?.....(5)
ORIENTACIÓN ESPACIAL: ¿En qué hospital o lugar estamos?..... ¿En qué piso o planta?..... ¿En qué pueblo o ciudad?..... ¿En qué provincia, región o autonomía?..... ¿En qué país?.....(5)
FIJACIÓN: Repita estas 3 palabras: "peseta- caballo- manzana"..... <small>(**Repetir hasta 5 veces, pero puntuar solo el primer intento) (***)Pueden utilizarse series alternativas de palabras cuando se trata de reevaluaciones ej. Libro, queso, bicicleta)</small>(3)
CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO Si tiene 30 ptas y le van quitando de 3 en 3, ¿cuántas le quedan?.....(27) ¿y si le quitan otras 3?.....(24) ¿y ahora?.....(21) ¿y 3 menos son?.....(18) ¿y si le quitan otras 3?.....(15) <small>(Añote un punto cada vez que la diferencia de 3 sea correcta, aunque la anterior fuera incorrecta)</small>(5)
Repita 5-9-2 (hasta que los aprenda). Ahora hacia atrás..... <small>(Como alternativa, díscalo "mundo" y que lo repita al revés)</small>(3)
MEMORIA ¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?.....(3)
LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN Mostrarle un lápiz o un bolígrafo: ¿Qué es esto? Repetirlo con el reloj.....(2)
Repita la frase "En un trigal había 5 perros"..... <small>(Repetir hasta 5 veces, pero puntuar solo el primer intento)</small>(1)
Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad? ¿Qué son un perro y un gato? ; ¿Qué son el verde y el rojo?.....(2)
Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo encima de la mesa(3)
Lea esta frase y haga lo que dice.....(1)
Escriba una frase (con sujeto y predicado).....(1)
CIERRE LOS OJOS Copie este dibujo..... (1)
Puntuación total(35)

ANEXO 8: CARTEL INFORMATIVO DEL PROGRAMA (Fuente de elaboración propia)

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES:
CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS CON
ALZHEIMER

CUIDAR PARA RECORDAR

Información, herramientas y recursos dirigidos a
cuidadores de enfermos de Alzheimer para
lograr un cuidado óptimo de las personas

HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PRINCESA
DEL 17 DE JUNIO AL 1 DE JUNIO



ANEXO 9: TRÍPTICO DIVULGATIVO DEL PROGRAMA (Fuente de elaboración propia)

¿Cuál es el objetivo?
PROPORCIONAR INFORMACIÓN, HERRAMIENTAS Y RECURSOS DIRIGIDOS A CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER PARA LOGRAR UN CUIDADO ÓPTIMO DE LAS PERSONAS

¿A quién va dirigido nuestro programa educativo?
PERSONAS > 18 AÑOS CUIDADORAS DE PACIENTES CON ALZHEIMER ENTRE 9-23 PUNTOS EN EL EXAMEN MENTAL

¿Dónde estamos?
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PRINCESA, C/ DIEGO DE LEÓN, 6, 28006, MADRID



CRONOGRAMA

1ª SESIÓN: RECORDEMOS... 17 DE JUNIO	Presentación inicial y conocer el punto de partida de los conocimientos
2ª SESIÓN: TÚ ME ALIMENTAS, TÚ ME CUIDAS 22 DE JUNIO	Adquirir habilidades sobre el manejo nutricional y el cuidado de la piel y su hidratación
3ª SESIÓN: ME MUEVO POR LA VIDA 24 DE JUNIO	Identificar las complicaciones relacionadas con la eliminación y reconocer el tipo de ejercicio físico más adecuado
4ª SESIÓN: LA MENTE TAMBIÉN DESCANSA 29 DE JUNIO	Conocer las distintas etapas del sueño y trabajar sobre el autoconcepto y la autoimagen que tienen las personas con Alzheimer
5ª SESIÓN: CUIDARSE PARA SEGUIR CUIDANDO 1 DE JULIO	Explicar los recursos existentes para pedir ayuda y enseñar técnicas de relajación

CUIDAR PARA RECORDAR
INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES: CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS CON ALZHEIMER

Inscríbete en:
91 520 22 89
cuidarpararecordar@hospitallaprincesa.es

ANEXO 10: FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN (Fuente de elaboración propia)

FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN AL PROYECTO DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD: CUIDAR PARA RECORDAR

Destinado a cuidadores de enfermos de Alzheimer

NOMBRE Y APELLIDOS DEL CUIDADOR:
.....

PAÍS DE ORIGEN DEL CUIDADOR:
.....

FECHA DE NACIMIENTO DEL CUIDADOR:
.....

FECHA DEL DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER DEL ENFERMO (APROXIMADA):
.....

PARENTESCO CON EL ENFERMO:
.....

Nº DE HORAS AL DÍA DEDICADAS AL CUIDADO:
☐ Menos de 5h ☐ Entre 5 y 8h ☐ Más de 8h

FIRMA:

ANEXO 11: FOLLETO INFORMATIVO CON CALENDARIO DE LAS SESIONES (Fuente de elaboración propia)




CUIDAR PARA RECORDAR

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN CUIDADORES: CUIDADOS DE ENFERMERÍA A ENFERMOS CON ALZHEIMER

2º SESIÓN: TÚ ME ALIMENTAS, TU ME CUIDAS



FECHA: 22/06/2021

ADQUIRIR HABILIDADES SOBRE EL MANEJO NUTRICIONAL Y EL CUIDADO DE LA PIEL Y SU HIDRATACIÓN

3º SESIÓN: ME MUEVO POR LA VIDA



FECHA: 24/06/2021

IDENTIFICAR LAS COMPLICACIONES RELACIONADAS CON LA ELIMINACIÓN Y RECONOCER EL TIPO DE EJERCICIO FÍSICO MÁS ADECUADO

4º SESIÓN: LA MENTE TAMBIÉN DESCANSA



FECHA: 29/06/2021

CONOCER LAS DISTINTAS ETAPAS DEL SUEÑO Y TRABAJAR SOBRE EL AUTOCONCEPTO Y LA AUTOIMAGEN QUE TIENEN LAS PERSONAS CON ALZHEIMER

5º SESIÓN: CUIDARSE PARA SEGUIR CUIDANDO





FECHA: 1/07/2021

EXPLICAR LOS RECURSOS EXISTENTES PARA PEDIR AYUDA Y ENSEÑAR TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

CONTACTO:
91 520 22 89
CUIDARPARARECORDAR@HOSPITALPRINCESA.ES

ANEXO 12: DOCUMENTO PREGUNTAS ABIERTAS SOBRE EL ALZHEIMER (Fuente de elaboración propia)

CUESTIONARIO INICIAL: ACERCA DEL ALZHEIMER...

¿Qué principales problemas se presentan en la enfermedad de Alzheimer?

.....

.....

¿En cuántas etapas se divide la enfermedad de Alzheimer?

.....

.....

¿Qué adaptaciones del hogar crees que son necesarias para la seguridad del enfermo de Alzheimer?

.....

.....

¿Crees que existe relación entre Alzheimer y depresión? ¿Qué otros cambios en la conducta pueden aparecer?

.....

.....

¿Qué tipo de ejercicio físico crees que es recomendable para una persona con Alzheimer?

.....

.....

¿Qué cambios en la forma de alimentarse pueden aparecer en un enfermo de Alzheimer ?

.....

.....

ANEXO 13: CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE SESIÓN

(Fuente de elaboración propia a partir de las referencias 42,44)



CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE LA SESIÓN

Fecha : N° de sesión:

¿Qué parte de la sesión te ha gustado más?

.....

Comenta algún aspecto negativo de la sesión:

.....

Puntúa del 1 al 5 los siguientes aspectos siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo:

	1	2	3	4	5
¿Cree que la información aportada ha sido útil?					
¿Ha aprendido algo que no sabía?					
¿Los recursos audiovisuales eran claros y completos?					
¿Las docentes han impartido la sesión de forma clara y respondiendo a todas las dudas?					
¿La estructura de la sesión ha sido correcta?					
¿El tiempo dedicado a la sesión ha sido adecuado?					
¿El lugar de trabajo y los recursos materiales eran adecuados?					
¿La sesión ha cumplido con los objetivos planteados?					

ANEXO 14: FOLLETO INFORMATIVO SOBRE EL EJERCICIO FÍSICO EN ALZHEIMER

(Fuente de elaboración propia)

TABLA DE EJERCICIOS

CALENTAMIENTO

TIEMPO: 3 MINUTOS

Mano tocando la nariz - Mano tocando ambos hombros - Mano tocando ambas caderas - Mano tocando ambas rodillas

AMPLITUD ARTICULAR

TIEMPO: 3 MINUTOS

Flexión y extensión de ambos brazos - Flexión y extensión de ambos hombros - Flexión y extensión de ambas rodillas - Flexión y extensión de ambas muñecas con la ayuda de una pelota, haciéndola rodar sobre una superficie lisa - Flexión y extensión de ambos tobillos con la ayuda de una pelota sentados, haciéndola rodar por una superficie lisa

COORDINACIÓN

TIEMPO: 5 MINUTOS

Movilidad de los dedos (ejemplos: imitar tocar un piano, hacer bolas de papel, realizar dibujos en un papel, hacer una pila de vasos de plásticos...) - Tocar la extremidad derecha con la izquierda (y viceversa) - Sentado en una silla, mover pierna izquierda y brazo derecho (y viceversa)

EQUILIBRIO Y FUERZA

TIEMPO: 5 MINUTOS

Sentado en una silla, sostener una pelota entre las piernas - Caminar en diferentes direcciones + Caminar en diferentes direcciones elevando ligeramente las piernas + Caminar en diferentes direcciones evitando obstáculos - De pie y sujetándose, elevar pierna derecha (y viceversa)

SOCIALIZACIÓN

TIEMPO: 5 MINUTOS

Pasarse una pelota (primero con ambas manos y luego con una mano) - Dar palmadas siguiendo el ritmo de una canción - Chocar ambas manos con otra persona + Chocar mano izquierda con mano derecha con otra persona (y viceversa)

RELAJACIÓN

TIEMPO: 3 MINUTOS

Realizar estiramientos (ejemplos: estirar músculos del brazo, sentado en una silla estirar músculos de la pierna...) - Realizar ejercicios de respiración (ejemplos: respiraciones profundas, colocar manos sobre el abdomen para notar la respiración...) - Realizar meditación guiada

ANEXO 15: FOLLETO DE RECUSOS, ASOCIACIONES, PÁGINAS WEBS (Fuente de elaboración propia a partir de la referencia 45-49)

¡PEDIR AYUDA TAMBIÉN ES UNA OPCIÓN!

AFADEMA

Asociación de familiares y personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas de Madrid

- Apoyo a las familias: atención psicológica, terapia grupal...
- Apoyo al paciente: talleres de musicoterapia, estimulación psico-motriz...
- Atención social
- Asesoramiento jurídico
- Formación
- Salidas de ocio

Fundación Reina Sofía

- Documentación sobre el Alzheimer para familiares y profesionales sanitarios
- Estudios sobre el Alzheimer
- Cursos sobre los cuidados para personas con Alzheimer
- Aspecto jurídicos de interés
- Congresos de Investigación e Innovación

Fundación Pasqual Maragall

- Programas grupales de atención al cuidador
- Información sobre el Alzheimer
- Centros de día y centros sociosanitarios
- Unidad de respiro para el cuidador
- Servicio de Atención Domiciliaria (SAD)

CEAFA

Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias

- Información sobre la enfermedad de Alzheimer y su evolución
- Formación dirigida a cuidadores
- Asistencia psicológica al cuidador y al paciente
- Servicios de ayuda a domicilio
- Servicios de centro de día, residencias, unidad de respiro...

Residencia y Centro de día para personas con Alzheimer - Villaverde

Ctra. de Villaverde a Vallecas, 38. 28021 Madrid
Teléfono: 91 723 09 61

- Vivienda permanente
- Servicio de estancias diurnas
- Servicio de respiro familiar

ANEXO 16: CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL PROGRAMA COMPLETO (Fuente de elaboración propia)

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Puntúe del 1 al 10 los siguientes aspectos del programa de educación para la salud:

Contenidos del programa	
Ajuste del tiempo a las sesiones	
Recursos materiales y audiovisuales	
Información adaptada a todo el público	
Dirección de las sesiones por los docentes	
Resolución de dudas por parte de los docentes	
Utilidad de las actividades para aprender el contenido	
Satisfacción general con el programa de educación para la salud	

Señala 3 aspectos positivos del programa:

.....

.....

.....

Señala aspectos a mejorar del programa:

.....

.....

.....

ANEXO 17: GUIÓN DEL OBSERVADOR *(Fuente de la elaboración propia a partir de la referencia 42)*



GUIÓN DEL OBSERVADOR

Título del proyecto educativo:

Nº de sesión:

Fecha:

Nombre del observador:

Nombre de los docentes:

.....

Nº de participantes:

Tarea (preparación/gestión):

Tareas específicas:

Tiempo (preparación/presentación/gestión):

Instrumentos (preparación/presentación/gestión):

Espacio:

Clima (tipo de comunicación, técnicas de gestión):.....

.....

Tipo de participación:

Cumplimiento de objetivos:

Observaciones:

.....